



QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM ALZHEIMER:  
ESTUDO COMPARATIVO DE DOIS CONTEXTOS RESIDENCIAIS

INÊS MARQUES FARIA

Orientador de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA JUDITE CORTE REAL

Coordenador de Seminário de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA JUDITE CORTE REAL

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM Psicologia Aplicada

Especialidade em Psicologia Clínica

2009/2010

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Professora Doutora Judite Corte Real, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES, nº 19673 / 2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

## AGRADECIMENTOS

Começo por agradecer a todas as pessoas com Doença de Alzheimer e às Instituições que participaram neste trabalho. Apesar da dificuldade de comunicação por estes demonstrada, não podemos deixar de salientar a forma carinhosa, a receptividade, disponibilidade e participação demonstrada, essencial para a concretização deste estudo. Agradeço também a disponibilidade demonstrada por parte da Associação para Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (A.P.F.A.D.A.) e dos seus Técnicos.

Por último, resta-me demonstrar a minha gratidão à minha Orientadora, Dra. Judite Corte Real, por ter permitido e incentivado as minhas motivações, pela sensibilidade às minhas dúvidas, hesitações e obstáculos que surgiram na minha vida pessoal e emocional, e encorajamento de concretizar este trabalho; à minha família e à minha grande amiga Catarina que me ajudaram bastante quer a nível operacional, quer a nível motivacional e emocional, transmitindo-me sempre muita força e apoio para que conseguisse concluir o meu trabalho, pelo apoio que me dispensaram, bem como a todos aqueles que aceitaram colaborar na aplicação dos questionários, partilhando um pouco de si para que o este projecto tivesse asas para voar!

Esperamos que a vida nos reserve uma velhice cheia de “*Qualidade de Vida*”.

## TEMPO

...

*Mas se no vosso pensamento  
Tiverdes de medir o tempo em estações,  
Deixai que cada estação  
Abrace todas as outras.  
E deixai que o dia de hoje,  
Abrace com saudade o passado e o futuro  
Com ansiosa esperança.*

Khalil Gibran

“Quanto mais iludirmos a nossa mente,  
Menor é a possibilidade de conhecermos a nossa real condição...”

J.R.

“A qualidade e a quantidade não são incompatíveis...  
É necessário, porém que uma não mate a outra...”

Autor Desconhecido

## RESUMO

*Esta investigação teve como objectivo geral avaliar a Qualidade de Vida nos indivíduos com Doença de Alzheimer em diferentes Contextos Residenciais (não institucionalizados ou institucionalizados) de modo a verificar se existem ou não diferenças significativas e quais os factores associados a essas diferenças. Utilizou-se um Questionário Sociodemográfico e a Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida permitindo o cálculo do índice QVI (Almeida et Al, 1995). Foi realizado posteriormente o tratamento estatístico dos dados através do programa SPSS Data editor, versão 15.0, a partir do qual foi possível inferir que no âmbito geral, o Contexto Residencial não produz diferenças significativas na Qualidade de Vida dos indivíduos com doença de Alzheimer, exceptuando a dimensão Relação Familiar.*

**PALAVRAS-CHAVE:** Doença de Alzheimer, Qualidade de Vida, Contextos Residenciais.

## ABSTRACT

*This investigation's general goal was to evaluate the Life Quality in several individuals carrying the Alzheimer's Disease in different Residential Contexts (whether or not institutionalized) in order to verify the presence or absence of notorious differences and what are the factors associated to them. A Sociodemographic Questionnaire, alongside with the Quality of Life Evaluation Grid (Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida), has been used, enabling the calculation of the QVI index (Almeida et Al, 1995). The posterior data statistical treatment was made using the SPSS Data editor, version 15.0, from which it became inferable that, in general, the Residential Context has no significant repercussions in the Quality of Life of the individuals that were diagnosed with the Alzheimer's disease apart from the dimension concerning Familiar Relations.*

**KEY-WORDS:** Alzheimer's disease, Quality of Life, Residential Contexts

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	10
I- REVISÃO DA LITERATURA.....	12
1.1.- Doença de Alzheimer .....	12
1.2.- Qualidade de Vida .....	18
1.2.1.- Conceito de Qualidade de Vida .....	18
1.2.2.- Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer .....	21
1.2.3.- Contexto Residencial na Qualidade de Vida .....	26
1.2.- Fundamentação dos Objectivos da Investigação.....	31
I- MÉTODO.....	32
2.1.- Tipo de Estudo .....	32
2.2.- Participantes .....	33
2.3.- Instrumento .....	42
2.4.- Procedimento.....	44
II- RESULTADOS .....	45
III- DISCUSSÃO.....	51
IV- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	58
ANEXOS.....	61
ANEXO A: Questionário Sociodemográfico.....	62
ANEXO B: Definição de Conceitos do Questionário Sociodemográfico .....	63
ANEXO C: Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso.....	65
ANEXO D: Definição de Conceitos da Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso .....	66
ANEXO E: Normas de Preenchimento da Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso.....	67
ANEXO F: Cartas de Consentimento Informado .....	68
ANEXO G_ Análise Sociodemográfica do Grupo de Participantes .....	70

ANEXO H: Análise Estatística dos Dados em SPSS.....	74
---	----

## Lista de Gráficos

GRÁFICO 1: Residência Actual .....	34
GRÁFICO 2: Idade .....	35
GRÁFICO 3: Género .....	35
GRÁFICO 4: Estado Civil .....	36
GRÁFICO 5: Existência de Filhos .....	36
GRÁFICO 6: Proximidade da Residência dos Filhos .....	37
GRÁFICO 7: Contacto com a Família .....	37
GRÁFICO 8: Gosto pela Residência .....	38
GRÁFICO 9: Com Quem Coabita .....	38
GRÁFICO 10: Convívio Social .....	39
GRÁFICO 11 Habilitações Literárias .....	40
GRÁFICO 12: Profissão exercida durante mais tempo .....	40
GRÁFICO 13: Situação Económica .....	41
GRÁFICO 14: Estado de Saúde .....	42

## Lista de Tabelas

TABELA 1: Variáveis Sociodemográficas.....	46
TABELA 2: Pontuação da Grelha de Qualidade de Vida.....	46
TABELA 3: Isolamento/Comunicação Afectiva.....	47
TABELA 4: Mobilidade.....	48
TABELA 5: Actividades da Vida Diária.....	48
TABELA 6: Actividade Ocupacional.....	49
TABELA 7: Actividades Lúdicas.....	50



TABELA 8: Relação Familiar.....	50
TABELA 9: Recursos Económicos.....	51

## INTRODUÇÃO

A população idosa em Portugal tem aumentado consideravelmente, existindo uma elevada incidência de estados demenciais nesta população, de modo que se torna necessário haver mais pesquisas sobre as principais doenças dessa faixa etária, entre as quais se incluem doenças degenerativas, como a Doença de Alzheimer.

Segundo Bagnati (2003), esta doença deve-se, a um distúrbio degenerativo primário do sistema nervoso que afecta as células do cérebro e provoca uma diminuição do funcionamento intelectual. É também muito relevante referir o seu carácter irreversível, em que os primeiros sintomas se associam a uma perda de memória recente, manifestando-se de forma insidiosa e lentamente progressiva.

A memória é uma função misteriosa sobre a qual se baseia não apenas um número considerável das nossas actividades, como também a nossa identidade pessoal e cultural. Este facto contribui de uma forma ou de outra para a melhoria da nossa Qualidade de Vida enquanto seres humanos carentes de afecto, atenção, conforto e estabilidade.

O suporte biológico da memória, o cérebro, envelhece lenta mas inelutavelmente e, para além disso, ocorrem ainda outras transformações que enfraquecem o reconhecimento das fisionomias, reduzem o reconhecimento de novos dados, chegando mesmo, no caso das doenças degenerativas a conduzir a cruéis amnésias (Lienry, 1994).

Imaginemo-nos a ser capaz de recordar o dia do casamento, mas a não conseguir lembrar da estação que decorre ou do nome da cidade onde vivemos. Em casos de demência, o intelecto e a memória declinam e a personalidade deteriora-se. Tão assustador estado provoca um grupo de sintomas que se vão tornando progressivamente piores.

A escolha do tema Qualidade de Vida nos indivíduos com Doença de Alzheimer, está relacionado com a importância crescente que esta camada populacional tem vindo a adquirir, procurando-se um olhar atento sobre as problemáticas que lhes estão associadas, como por exemplo, verificar se esta situação se fez ou não acompanhar de um merecido aumento da Qualidade de Vida.

Entendemos que o aumento da expectativa de vida precisa ser acompanhado pela melhoria, ou, pelo menos, pela manutenção da Qualidade de Vida na sua perspectiva mais ampla. Este estudo procura contribuir com informações que sirvam de base para discussões e formulações de planos de acção que promovam o bem-estar da pessoa com Doença de Alzheimer e dos seus cuidadores, numa perspectiva de curso de vida que reconhece a importância do suporte social e da influência das expectativas vividas na maneira como o indivíduo enfrenta as adversidades.

## I- REVISÃO DA LITERATURA

### 1.1.- Doença de Alzheimer

Mathias, Bacheschi e Magalhães (1998) referem a Doença de Alzheimer como a doença degenerativa cerebral mais comum e como sendo a principal causa de demência nos países ocidentais. Segundo estes autores, ela foi descrita em 1907 como uma desordem demencial pré-senil, afectando uma população com idade inferior a 65 anos; por outro lado a demência senil, incidiria em pessoas a partir dos 80 anos de idade. Existe agora, contudo, uma melhor compreensão de que a doença afecta pessoas tanto abaixo, como acima dos 65 anos de idade. Consequentemente, em razão das semelhanças clínicas e neuropatológicas em ambas as faixas etárias passou a ser considerada como uma mesma entidade.

Estima-se que 2 a 4% da população com mais de 65 anos apresenta demência do tipo Alzheimer, aumentando a prevalência em idades mais avançadas. Porém, existem algumas dificuldades metodológicas para o estabelecimento de estimativas reais desta prevalência e incidência. Uma delas é a definição imprecisa do padrão de normalidade. Poucos chegam ao final da sexta década de vida sem a sensação de estar perdendo a sua eficiência cognitiva, ou sem justificar *deficits* motivacionais pelas limitações de ordem física. A perda de reservas funcionais dos diversos órgãos e sistemas é esperada e admissível, fazendo parte do envelhecimento normal, pelo que muitas vezes se torna difícil emitir um diagnóstico da prevalência desta doença.

Os conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer têm avançado neste início de século, sendo esta definida, segundo o DSM-IV (2002) como uma síndrome de demência de início e progressão graduais, sem outra causa identificável e ocasionalmente tratável. Ainda de acordo com o DSM-IV (2002), os aspectos essenciais desta demência incluem prejuízo de memória e pelo menos um outro domínio cognitivo, além de, perturbação significativa do funcionamento ocupacional ou social ou ambos, resultante de deficits cognitivos.

O nome da doença tem origem em Aloïs Alzheimer, um psiquiatra e neuropatologista alemão que, em 1906, foi o primeiro a descrever os sintomas assim como os efeitos neuropatológicos da Doença de Alzheimer (tais como placas e entrançados no cérebro). A doença afecta a memória e o funcionamento mental (por exemplo, o pensamento, a fala, etc.), mas pode também conduzir a outros problemas, tais como confusão, mudanças de humor e desorientação no tempo e no espaço (A.P.F.A.D.A., 2001).

Inicialmente, os sintomas, tais como dificuldades de memória e perda de capacidades intelectuais, podem ser tão subtis, que passam despercebidos, tanto pela pessoa em causa como pela família e pelos amigos, assim como, também esta manifestação dita “psicopatológica” pode ser considerada normal, quando ocorre no psiquismo do idoso.

No entanto, à medida que a doença progride, os sintomas tornam-se cada vez mais notórios, podendo começar a interferir com o trabalho de rotina e com as actividades sociais. As dificuldades práticas com as tarefas diárias, como vestir-se, lavar-se e ir à casa de banho tornam-se gradualmente tão severas que, com o tempo, a pessoa fica completamente dependente dos outros. A Doença de Alzheimer não é infecciosa nem contagiosa. É uma doença terminal que causa uma deterioração geral da saúde. Contudo, a causa de morte mais frequente é a pneumonia, porque à medida que a doença progride o sistema imunológico deteriora-se, e surge perda de peso, aumentando o risco de infecções da garganta e dos pulmões (Ettema et al, 2005)

Segundo A.P.F.A.D.A (2001), a Doença de Alzheimer é uma forma de demência, mas não é necessariamente originada pelos mesmos factores que causam as outras formas de demência. Contudo, apesar da série considerável de investigações, a causa real da doença permanece desconhecida. Não existe um único teste que determine se alguém tem a Doença de Alzheimer. É diagnosticado preferencialmente, através de um processo de eliminação, assim como através de um exame minucioso, do estado físico e mental da pessoa, em vez da detecção de uma prova da doença.

Segundo Alzheimer’s Association (2010), a duração média da Doença de Alzheimer, desde que se recebe a informação até ao momento em que é feito o diagnóstico, é de 10 anos. Isto pode significar 10 anos de dificuldades, ou 10 anos durante os quais se pode tentar proporcionar a essa pessoa, querida, mais felicidade e consequentemente uma melhor Qualidade de Vida.

A perda de memória é um dos mais importantes sintomas da Doença de Alzheimer, podendo ter consequências na vida diária, de muitas maneiras, conduzindo a problemas de comunicação, riscos de segurança e problemas de comportamento. É importante considerar os diferentes tipos de memória para compreender como esta é afectada pela demência (Labarge, Von Dras & Wingbernuehle, 1998).

Na Doença de Alzheimer a memória para os factos recentes tende a ser a mais afectada, com a memória de longo termo a persistir durante muitos anos após o início da doença. Assim sendo, os portadores desta doença estão condenados a viver num presente estreitamente circunscrito, que podem não reconhecer como seu. Isto porque, sem memória dificilmente existe o sentido do real, o que conduz a um total mistério no que se refere à sua identidade pessoal, na medida em que não existe perenidade nas recordações que conferem o elo de ligação entre a identidade passada e presente (Lienry, 1994).

Os indivíduos com Alzheimer ficam frequentemente desorientados em relação ao tempo e ao espaço. Isto pode ser o resultado da confusão causada por alterações no cérebro, perda de memória, ou talvez por dificuldades em reconhecer pessoas e objectos. O “relógio interior”, que permite ao indivíduo saber quando é a altura de comer ou dormir, também tende a entrar em ruptura. Perder-se na sua própria casa ou pensar que já saiu há horas, quando só se saiu da sala há 5 minutos atrás, é um comportamento muito comum, e provavelmente não é tão estranho se se tiver em conta as consequências da perda de memória nestes indivíduos (Kiyak, Teri & Borson, 1994).

A Doença de Alzheimer, geralmente, não é, hereditária, ou seja, não é necessariamente ou obrigatoriamente originada pela transmissão de genes de pais a filhos. Assim, mesmo que vários membros de uma família tenham tido o diagnóstico da doença, isso não significa que um outro membro da família venha necessariamente a desenvolvê-la. Por outro lado, qualquer pessoa está em risco de vir a desenvolvê-la numa determinada altura, apesar de não se conhecerem outros elementos afectados na família.

No entanto, num número limitado de famílias (menos de 5%), os familiares biológicos em primeiro grau dos indivíduos com Doença de Alzheimer, com início precoce, têm um padrão de hereditariedade autossómico dominante com ligação a vários cromossomas, incluindo os cromossomas 1, 14 e 21. Os casos com início tardio, também podem ter uma componente genética nos indivíduos portadores de um ou mais alelos codificados para uma proteína denominada apolipoproteína E (ApoE) no cromossoma 19 embora, ao contrário das mutações,

não são responsáveis únicos e obrigatórios pelo desenvolvimento da Doença de Alzheimer (DSM-IV, 2002).

Os sintomas da demência implicam, normalmente, uma deterioração gradual e lenta da capacidade da pessoa para funcionar, que nunca melhora. O dano cerebral afecta o funcionamento mental do sujeito (memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, etc.) e isto, por sua vez, repercute-se no comportamento. Mas a demência não se limita apenas aos tipos degenerativos de demência. Refere-se a uma síndrome que nem sempre segue o mesmo curso de desenvolvimento. Em alguns casos, o estado da pessoa pode melhorar ou estabilizar por um determinado tempo. Existe uma pequena percentagem de casos de demência que se podem tratar, ou que são potencialmente reversíveis, mas na grande maioria dos casos, a demência leva à morte (A.P.F.A.D.A., 2001).

Segundo Renters (2001), por enquanto não existe tratamento preventivo ou curativo para a Doença de Alzheimer. Existe uma série de medicamentos que ajudam a aliviar alguns sintomas, tais como a agitação, ansiedade, depressão, alucinações, confusão e insónia. Infelizmente, estes fármacos são apenas eficazes para um número limitado de doentes, apenas por um breve período de tempo e podem causar efeitos secundários indesejados. Por isso, aconselha-se geralmente a evitar a medicação, a menos que seja realmente necessária.

Descobriu-se que os indivíduos com Doença de Alzheimer, têm níveis reduzidos de acetilcolina – um neurotransmissor (substância química responsável pela transmissão de mensagens de uma célula para outra) que intervêm nos processos da memória.

Foram introduzidos, em alguns países, determinados medicamentos que inibem a enzima responsável pela destruição de acetilcolina. Em alguns sujeitos com Alzheimer, estes medicamentos melhoram a memória e a concentração. Existem, para além disso, provas de que estes têm a capacidade de abrandar temporariamente a progressão dos sintomas, mas não existem provas de que interrompam ou revertam o processo de destruição das células. Estes medicamentos tratam dos sintomas, mas não curam a doença (Ferreira, 2010).

Os indivíduos com Alzheimer não sofrem dos mesmos sintomas pela mesma ordem, ou com o mesmo grau de gravidade. No entanto, existe um padrão geral de evolução da doença, que permite descrevê-la em três principais estádios (Ettema et al, 2005).

### *Estádio 1*

O primeiro estágio costuma caracterizar-se por problemas moderados de memória, especialmente de acontecimentos recentes. O problema é posteriormente agravado com dificuldades concomitantes com a atenção. Uma combinação destes dois problemas pode conduzir a dificuldades em desempenhar tarefas que impliquem vários sub-estádios, e até mesmo em seguir o curso de uma conversa que, provavelmente, numa situação de trabalho não passaria despercebida por muito tempo. Uma outra consequência é de que o paciente dá por si próprio à procura de palavras. Na prática, apesar de isto não afectar o interesse do indivíduo em comunicar, ele tende a usar palavras mais simples e frases curtas.

A orientação no tempo também pode ser frequentemente afectada neste estágio (por exemplo, incapacidade para se situar na data e ano em curso), assim como, a orientação espacial (perderem-se primeiro em locais menos conhecidos e depois na sua localidade e na sua residência).

Nesta fase quase todos os indivíduos apresentam dificuldades mais ou menos severas em compreender e representar material simbólico e abstracto. O dinheiro, por exemplo, perde a sua forma simbólica (o que faz com que alguns bens ou serviços sejam pagos mais que uma vez). É-lhes difícil associar formas geométricas a objectos reais, o que significa que não são capazes de reproduzir um cubo, por ser demasiado abstracto.

Outra perturbação psicológica notória e frequente neste estado é a apatia, podendo os indivíduos perder a iniciativa para executar tarefas, ficando progressivamente mais parados e inactivos.

Menos frequentemente estes indivíduos desenvolvem gostos estranhos (por exemplo, em roupa), e alguns mostram uma preferência por cores berrantes. Outros podem mostrar uma falta de espontaneidade e de acção, e desenvolvem uma tendência para olhar fixamente em frente, com uma marcada incapacidade para mudar a posição dos olhos.

Os problemas acima referidos podem ser mais ou menos notórios, dependendo de um número de factores, tais como o seu trabalho, a família o estilo de vida e a personalidade. Este estágio pode tornar-se muito desgastante para os indivíduos, se se aperceberem do que está a acontecer, podendo manifestar-se assustados, embaraçados e/ou deprimidos com estas mudanças iniciais (A.P.F.A.D.A., 2008; Alzheimer's Association, 2010; Ettema et al, 2005).

## *Estádio 2*



No segundo estágio, o agravamento progressivo dos sintomas leva, geralmente, os sujeitos a abandonarem a sua actividade profissional, bem como outras actividades complexas, como por exemplo a condução de veículos. Em resultado disto, tornam-se cada vez mais dependentes de terceiros.

Relativamente às perturbações cognitivas, salientam-se uma vez mais as alterações da memória, da linguagem e orientação espacial e temporal.

Os problemas de memória mantêm as características genéricas já enunciadas, com predomínio de afecção para a recordação de eventos recentes com conservação parcial da memória para acontecimentos distantes. Algumas consequências práticas desta dissociação são a incapacidade em reconhecer elementos mais jovens da família (por exemplo, os netos), esquecerem-se das visitas de familiares e amigos, quando estes acabaram de sair, transposição de familiares e amigos já falecidos para o presente, falsos reconhecimentos e incapacidade global para reconhecer a sua própria família, uma vez desaparecida a associação entre o rosto e o nome.

Os problemas de linguagem surgem mais marcados, incluindo a incapacidade para compreender a palavra falada e escrita, assim como a dificuldade em falar e escrever. Neste estágio, não é invulgar que os sujeitos repitam constantemente as mesmas palavras ou frases.

A alteração grave na orientação temporal e espacial surge associada à dificuldade para interpretar os estímulos (tacto, paladar, vista e audição). Isto tem repercussões na vida diária, sob a forma de perda de apetite, incapacidade para ler, e alucinações visuais/auditivas. A insónia pode tornar-se um problema, pelo facto da diferença entre dia e noite ter perdido o significado. Começam a dormir mais de dia, e menos de noite. Isto trás consequências de desorganização nos ritmos biológicos.

Actividades diárias, tais como lavar e vestir-se, tornam-se difíceis de executar sem ajuda pois, frequentemente surgem dificuldades no controlo dos movimentos finos, assim como os próprios movimentos passam a ser cada vez menos coordenados. Igualmente ocorrem dificuldades na estabilidade da sua postura corporal, podendo ocorrer quedas ou acidentes.

Também pode ocorrer ainda, dificuldades no controlo esfinteriano, quer em resultado das falhas de memória, problemas de comunicação e dificuldades de ordem prática, ou em resultado de uma lesão cerebral, em que os sinais não são mais registados, nem reconhecidos.

Algumas alterações psicológicas típicas deste estágio são as mudanças bruscas e frequentes de humor, podendo apresentar-se agitados e agressivos, com repetição dos mesmos movimentos ou actos, ou pelo contrário, extremamente apáticos, podendo parecer centrados em si próprios. Podem ainda, em alguns casos apresentar alucinações visuais ou auditivas, e muitas vezes perturbações do apetite e do sono (A.P.F.A.D.A., 2008; Alzheimer's Association, 2010; Ettema et al, 2005).

### *Estádio3*

No terceiro estágio, pode dizer-se que o indivíduo sofre de demência grave. As funções cognitivas desaparecem quase por completo, assim como a actividade física. O indivíduo perde por exemplo, a capacidade de entender ou utilizar a linguagem, podendo simplesmente repetir os finais das frases (ecolália), sem compreender o significado das palavras. O seu comportamento torna-se significativamente anormal e estranho para quem com ele convive.

A incontinência passa a ser total, e perde-se a capacidade para andar, sentar, sorrir e engolir. O sujeito está cada vez mais vulnerável a uma pneumonia, e corre o risco de fazer úlceras de decúbito (escariar), caso não seja regularmente posicionado pois, tornam-se rígidos e sem movimentos dirigidos, ficando deste modo acamados. Um acompanhamento constante e permanente é claramente necessário.

Apesar da gravidade dos sintomas neste estágio, os indivíduos ainda costumam responder bem ao toque e a vozes suaves familiares, mantendo provavelmente alguma ressonância afectiva, apesar da severidade do defeito cognitivo. (A.P.F.A.D.A., 2008; Alzheimer's Association, 2010; Ettema et al, 2005).

## 1.2.- Qualidade de Vida

### *1.2.1.- Conceito de Qualidade de Vida*

Definir Qualidade de Vida não é tarefa simples. O conceito é complexo, ambíguo, lato, volúvel e difere de cultura para cultura, de época para época, de indivíduo para indivíduo e até num mesmo indivíduo se modifica com o decorrer do tempo: o que é hoje boa qualidade de vida pode não ter sido ontem e poderá não ser daqui a algum tempo.

A expressão Qualidade de Vida foi empregue pela primeira vez pelo Presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson em 1964 ao declarar que *"os objectivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas."* Aqui Lyndon Johnson referiu-se pois à Qualidade de Vida em termos económicos (Wikipédia, 2010)

A preocupação com o conceito refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. (Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1998)

Os anos foram passando e em meados da década de 70 Campbell (1976), referiu que as dificuldades para definir qualidade de vida tinham a ver com o facto de ser um conceito muito falado mas pouco percebido: *"... uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muito se fala, mas que ninguém sabe claramente o que é."*

Continuando a progredir no tempo, verificamos que os estudiosos foram reflectindo sobre o conceito de Qualidade de Vida. Segundo Leal (2008), a partir dos anos 80 considerou-se que este envolvia diferentes perspectivas, entre elas a biológica, psicológica, cultural, e económica, ou seja, o conceito era multidimensional. No entanto, só na década de 90 se chegou à conclusão quanto à sua multidimensionalidade e também da subjectividade deste conceito, uma vez que, cada indivíduo, avalia a sua qualidade de vida de forma pessoal, em diferentes perspectivas.

Giovanni Pires et al., (1998), refere que *"Qualidade de vida significa muitas coisas. Diz respeito a como as pessoas vivem, sentem e compreendem seu quotidiano. Envolve, portanto, saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e participação nas decisões que lhes dizem respeito, determinam como vive o mundo. Compreende desse modo, situações extremamente variadas, como, anos de escolaridade, atendimento digno em casos de doenças e acidentes, conforto e pontualidade nas condições para se dirigir a diferentes locais, alimentação em quantidade suficiente e qualidade adequada e, até mesmo, posse de aparelhos electrodomésticos."*

E chegando a 2005, Arnaldo Ribeiro, referiu-se ao aparecimento do conceito Qualidade de Vida deste modo, *" um termo que surgiu como conceito de condições de vida no trabalho, como um conjunto de aspectos de bem-estar, saúde e segurança física, mental e social,*

*capacidade de desempenhar actividades com segurança e com o máximo aproveitamento possível da energia de cada trabalhador (produtividade)”.*

O conceito de Qualidade de Vida é utilizado no contexto de linguagem comum e no contexto de pesquisa científica em diferentes áreas do saber como a enfermagem, a economia, a sociologia, a educação e a psicologia, entre outras.

Assim, em Wikipédia (2010), podemos ler: *“Qualidade de vida é o método usado para medir as condições da vida de um ser humano. Envolve o bem físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e também a saúde, educação, poder de compra e outras circunstâncias da vida. Não deve ser confundido com padrão de vida, uma medida que quantifica a qualidade e quantidade de bens e serviços disponíveis”.*

A Qualidade de Vida está, assim, directamente relacionada com a percepção que cada um tem de si e dos outros, do mundo que o rodeia e pode ser avaliada mediante critérios apropriados, tais como, a educação, a formação de base, a actividade profissional, as competências adquiridas, a resiliência pessoal, o optimismo, as necessidades pessoais e a saúde. Estes critérios estão valorizados de forma diferente por cada indivíduo consoante as circunstâncias físicas, psicológicas, sociais, culturais, espirituais e económicas em que este se encontra (Robert, 1996).

A Qualidade de Vida assume-se hoje como uma preocupação fulcral, constituindo uma prioridade e um desafio. Esta é, portanto, uma das dimensões da vida humana, desejada e perseguida por todos os indivíduos em todo o seu percurso de vida. Deste modo, tem sido objecto de investimento nas mais vastas áreas de estudo e de conhecimento, de modo a que se ultrapasse toda a ambiguidade e subjectividade que lhe estão aferidas, com o intuito de vir a ser definida em termos concretos, gerais e válidos para todos os sujeitos. (Leal, 2008)

Tendo em conta a mesma fonte (Leal, 2008), a intenção de alcançar a totalidade (subjectiva) da qualidade de vida, envolve-se de sentidos utópicos, posto que o que se aspira como qualidade de vida total tem diferentes limites para os diferentes sujeitos. Para além do mais, o seu melhoramento surge como um processo muito dispendioso em termos económicos, cujos custos elevados nem sempre podem ser suportados por determinadas classes sociais.

Apesar de todas as dificuldades que a Qualidade de Vida inspira, enquanto objecto de estudo, este é um assunto que deve continuar a ser um foco de interesse, no sentido de delimitar tanto

quanto possível os seus domínios, alcançar um maior rigor do conceito, estabelecer os seus determinantes, elaborar técnicas e formular programas de intervenção, tendo em vista um melhoramento do bem-estar e da Qualidade de Vida (Paul, 2007; Leal, 2008).

Actualmente verifica-se uma tendência para definir este conceito com base em aspectos associados a determinados grupos de indivíduos – por exemplo, indivíduos com determinada patologia ou com determinada idade.

Nesta sucessão de ideias, verificamos que o conceito de Qualidade de Vida evoluiu ao longo do tempo, tornou-se progressivamente mais complexo, e, como já referimos foi avaliado em diferentes perspectivas: biológica, cultural, económica e psicológica.

### *1.2.2.- Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer*

Nos últimos trinta anos, técnicas psicológicas vêm sendo desenvolvidas com o fim de melhorar a Qualidade de Vida das pessoas com Alzheimer e de seus cuidadores, seja por meio de modificações ambientais, comportamentais, cognitivas, seja na forma de comunicação entre doentes e cuidadores (Kiyak, Teri & Borson, 1994).

Quando se tenta definir Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer há uma tendência para fazê-lo de forma muito genérica e para relacioná-la com a área da saúde, neste caso, através de aspectos associados a patologias ou intervenções de saúde específicas a esta doença; quando a Qualidade de Vida é relacionada a aspectos associados a patologias, é utilizada como um indicador para avaliar a eficiência, a eficácia e o impacto de alguns tratamentos aplicados a grupos que apresentam determinada patologia e torna-se importante averiguar previamente a saúde da população (Leal, 2008).

Todas as limitações relativas à Doença de Alzheimer descritas anteriormente vão, conduzir inevitavelmente, a uma diminuição da satisfação com a vida, e, por conseguinte a uma redução significativa da Qualidade de Vida.

Apesar de muitos autores já terem enumerado as dimensões da Qualidade de Vida na demência, ainda não sabemos como os sintomas a afectam. Supõe-se que o desconforto, particularmente nos estádios mais severos, pode ser interpretado como minimizador da Qualidade de Vida. Outra variável importante que não pode ser negligenciada é o ambiente no qual a pessoa está inserida (Ettema et al., 2005).

Uma definição de Qualidade de Vida específica para demência, foi proposta por Ettema, et al. (2005) como sendo a avaliação multidimensional e individual do sistema pessoa-ambiente, em termos de adaptação às consequências percebidas. Esta definição parece apropriada para todos os estádios da doença.

Poder-se-ia dizer, que a garantia da Qualidade de Vida para os indivíduos com Alzheimer depende de objectivos extremamente relevantes:

- A importância da preparação física, psicológica e social, no sentido de prolongar a actividade do doente e promover-lhe uma vida com dignidade;
- A pertinência de minimizar as dificuldades e o desconforto oriundo da Doença de Alzheimer;
- A importância de assegurar ao indivíduo com Alzheimer, o menor grau possível de stress, físico e mental, com o objectivo de garantir um suporte emocional eficaz.

A Qualidade de Vida é um tema dotado de complexidade, e cuja totalidade não se alcança, quanto mais não seja pelo seu, já referido, carácter utópico. Verdade é, que nada implica uma tentativa de minimizar o sofrimento das pessoas com Alzheimer, actuando no sentido de responder, tanto quanto possível, às suas carências, dando-lhes alternativas que atenuem as suas incapacidades.

No que respeita aos indivíduos com Alzheimer, estes tornam-se cada vez mais dependentes do meio e incapazes de cooperar ou de actuar para com o mesmo, sendo diminutas as actividades que até então constituíam o seu quotidiano.

As crenças culturais da nossa sociedade, ao preconizar valores de autonomia, pode ocasionar uma diminuição na auto-estima e um forte impacto emocional negativo na pessoa com Alzheimer que, por perda da saúde, se vêem obrigados a depender e a receber ajuda da família para manter as actividades do seu dia-a-dia. Também se sabe que os seus hábitos de higiene se vão modificando, podendo traduzir-se em rechaço e isolamento social, inclusive da sua família, a qual lhe presta ajuda e apoio.

Cada vez mais se tem tomado consciência do amplo impacto que esses transtornos provocam nos familiares dos doentes, tendo sido descrita maior prevalência de depressão nos cuidadores mais próximos. Por outro lado, sabe-se que a Qualidade de Vida da maior parte das pessoas que sofrem de demência depende directamente daqueles que delas cuidam, seja numa instituição, seja na casa de familiares (Vitoreli, Pessini & Silva, 2005).

A influência da família é evidente. Na maioria dos casos, há necessidade de apoio familiar para satisfazer necessidades de subsistência tais como, a alimentação, abrigo, vestuário e afecto, detalhes que em conjunto representam segurança física, social e emocional.

Os cuidadores podem dar assistência prática e útil ao indivíduo com Doença de Alzheimer, bem como suporte emocional. Isto ajudá-los-á a reduzir as consequências negativas da doença (Circeli, 1992).

Frequentemente, os familiares responsáveis pela pessoa com demência, não compreendem as características da doença, ou os princípios para o manejo adequado do doente, limitando-se a promover os cuidados básicos de alimentação, higiene e medicação. Ser testemunha da deterioração progressiva de um familiar próximo pode ser muito desgastante emocionalmente, além de gerar dificuldades para conciliar o cuidado em tempo integral com as necessidades próprias de trabalho, diversão e família.

Por vezes é necessário realizar um trabalho junto das famílias, no sentido de os ajudar a tomar consciência do que é de facto ser Doente com Alzheimer. Podem ser muito benéficas as orientações sobre como tratá-los, o que lhes oferecer, o que lhes pedir, como se relacionar com eles nas diversas esferas familiares e sociais. Assim, a família pode ficar, aliviada de tensões e angústias por falta de conhecimento, sobre como agir com a pessoa doente e ao mesmo tempo proporcionar-lhes uma maior Qualidade de Vida não só familiar como geral (Inouye, Pavarini & Pedrazzani, 2010).

Bagnati e tal (2003) defendem que no momento em que se instala uma demência num indivíduo, mostra-se necessária, uma reestruturação e uma modificação dos papéis do seu grupo familiar: novos horários organizados, actividades e cuidados. Isso muitas vezes pode levar a uma sobrecarga de reacções de fadiga e tensão, com consequentes repercussões negativas na saúde e satisfação.

A falta de tempo disponível por parte dos familiares para dedicar a atenção merecida à pessoa doente, constitui um factor igualmente desfavorável à sua afectividade, pelo que, por vezes, se traduz em sentimentos de mau estar e abandono. Por sua vez, factores como a degeneração física e a reforma (que significa a perda de autonomia económica e o abandono de papéis sociais importantes) são também determinantes para a condição humana da pessoa com Alzheimer. (Inouye, Pavarini & Pedrazzani, 2010).

Pode cuidar-se de alguém sem tratar, mas não se deve tratar de alguém sem cuidar, o que nem sempre constitui um processo fácil.

Cuidar de alguém com demência é fisicamente e mentalmente esgotante. Além da ajuda que o cuidador presta durante o dia, pode dormir pouco, principalmente quando o indivíduo deambula durante a noite. Como prestar cuidados exige uma actividade intensa, o cuidador vai ficando progressivamente mais isolado dos amigos. Poderá sentir emoções contraditórias relativamente ao indivíduo de quem cuida e não ter ninguém com quem discutir o assunto. O esforço continuado de tal situação irá, muito provavelmente, conduzir à diminuição da sua resistência e levá-lo a situações de stress bem como, em alguns casos à depressão (La Gaipa, 1990 e Labarge, Von Dras & Wingberuehe, 1998).

Não é raro pois, o cuidador ter a certa altura comportamentos contrários aos que sabem ser os indicados para lidar com a pessoa doente. No entanto, é importante que o cuidador se consciencialize que ele próprio tem os seus limites e que é humano. Não se deve julgar esses comportamentos, mas encará-los como fraquezas que se apoderam de qualquer um de nós.

O cuidador deve, deste modo, ter a preocupação de cuidar de si próprio. Não é uma reacção egoísta, pelo contrário. É essencial, para que a qualidade dos cuidados prestados, a sua saúde e o seu bem-estar não se deteriore (A.P.F.A.D.A., 2001).

Embora os familiares sejam a maior fonte de apoio físico e emocional, os amigos têm um forte efeito no bem-estar subjectivo. Enquanto os encontros com a família nem sempre são fáceis e são geralmente ritualizados e estéreis, o encontro com amigos é visto como mais estimulante e positivo e daí talvez a sua associação mais forte com o bem-estar geral (Paúl, 1991).

La Gaipa (1990), afirma que a diferença entre suporte fornecido pelos amigos e pelos familiares acentua-se quando surgem doenças crónicas que exigem um apoio a longo prazo. Nestas situações os familiares fornecem mais suporte do que os amigos e são mais compreensivos e empáticos.

Segundo a A.P.F.A.D.A. (2002), existem aspectos éticos no caso dos indivíduos afectados com a demência. É relevante assinalar 3 grandes temas ainda em revisão, que visam o melhoramento dos direitos legais do indivíduo com Alzheimer, sendo eles:

**Tutela:** a figura do tutor/cuidador pode não ser, necessariamente, o indivíduo mais próximo ou familiar da pessoa doente e destina-se a substituí-la quando esta perde a capacidade de



escolha ou decisão, em parte ou no todo. Pretende-se, com a revisão desta alínea, evitar situações de conflitos de interesses e estimular o envolvimento com os familiares e amigos.

É importante referir que o indivíduo que tem o seu familiar doente em casa, a seu cargo, ou que se vê obrigado a colocá-lo temporária ou definitivamente num hospital ou lar, deve vigiar a continuidade do acompanhamento, sob a pena de vir a ser questionado se for verificada negligência sua ou alheia;

**Não restrição da liberdade de movimento:** esta coloca-se quer em casa quer em meio institucional. Tem a ver com a manutenção da dignidade e integridade física e psíquica do sujeito incapacitado.

Não deve haver negligência ou maus tratos, referindo-se negligência à omissão de procedimentos que possam aliviar o mau estar da pessoa doente e os maus tratos, agressões físicas ou verbais. Caso não se verifique o cumprimento destes parâmetros, encontramos-nos perante uma ofensa à dignidade humana.

No que respeita ao internamento da pessoa doente, ou colocação do mesmo num lar, tal facto pressupõe, em quaisquer circunstâncias, uma escolha ponderada e adequada que vise satisfazer ao máximo as necessidades e desejos por ela expressos. Devem ser banidas as medidas restritivas da liberdade do movimento no espaço que acolhe o demente, salvo quando as mesmas existem para salvaguarda da segurança do indivíduo em questão;

**Diagnóstico e tratamento:** independentemente do grau de incapacidade, o sujeito tem direito à informação do seu diagnóstico, ou à recusa do mesmo, sendo que este deverá ser comunicado de forma compreensiva, cuidadosa e delicada. O indivíduo tem, não só o direito à informação, como também lhe é conferido o direito de discuti-lo com quem escolher para tal. No entanto, caso seja de sua vontade, a pessoa pode recusar que a família saiba. Este desejo de confidencialidade prolonga-se para além da vida do indivíduo e deve ser respeitado. Como tal deve ser, sempre que possível, envolvido nas tomadas de decisão. A pessoa com Alzheimer deve ainda ser estimulado, mas não pressionado, a deixar por escrito as suas directrizes, antes que atinja estádios mais avançados da doença, cuja cópia do documento será anexa e arquivada juntamente ao seu processo clínico.

Com base no estudo do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (1998), relativamente à situação do sujeito em fase terminal, deverão ser respeitados os seus direitos de privacidade ou de companhia, devendo este ter o

direito de se encontrar permanentemente acompanhado por, pelo menos, uma pessoa de sua escolha e com a dignidade que lhe assiste.

Para um idoso saudável, ter boa Qualidade de Vida, envolve as questões anteriormente citadas, além de ter bom suporte social, contacto com a família, e dispor de políticas públicas elaboradas pelo governo em benefício da pessoa idosa (Birren et al, 1983); para uma pessoa acamada e portadora de Doença de Alzheimer, o seu cuidador mais próximo pode considerar que, para ela, naquele momento, ter Qualidade de Vida é ter uma equipe multiprofissional prestando-lhe assistência, ter medicação para aliviar as suas dores, viver próximo da família, com boas condições de nutrição, higiene e segurança (Circelli, 1992).

A Qualidade de Vida não depende só da saúde, dos bens materiais, das crenças espirituais, do meio ambiente, da realização pessoal, depende, também, do optimismo, da calma e ponderação em relação aos obstáculos da vida e da capacidade para superá-los e/ou prestar ajuda aos seus semelhantes (familiares ou não) (Leal, 2008).

### *1.2.3.- Contexto Residencial na Qualidade de Vida*

Assim como não foi fácil definir Qualidade de Vida, também definir satisfação residencial, não é uma tarefa fácil, visto ambos se tratarem de conceitos com carácter subjectivo, ou seja, que variam de indivíduo para indivíduo.

A questão do ambiente em que o indivíduo com Alzheimer reside torna-se pertinente devido a razões de várias ordens, que se prendem com a diminuição das capacidades de adaptação da pessoa doente, tornando-a mais sensível ao meio.

Num estudo conduzido por Sabat (1994), este conclui que as realidades psicológicas dos diferentes contextos sociais “casa e centro de dia”, estavam estritamente relacionadas com uma performance competente ou incompetente, existindo questões sociais e interpessoais com impacto significativo no comportamento.

Embora haja um consenso de que os cuidados em Casa ou numa Instituição deverão pautar-se pelo respeito à autodeterminação e dignidade, existe sempre uma erosão da autonomia pessoal à medida que os outros tomam decisões por eles.

Segundo Weidemann & Anderson (1985), a satisfação residencial é entendida como a resposta emocional à casa, sentimento positivo ou negativo que os ocupantes têm pelo local

onde vivem. Tendo em conta esta definição podemos entender por satisfação residencial a resposta emocional, a atitude, o afecto quer positivo quer negativo que produz o efeito de viver em determinado contexto.

Existem algumas variáveis que poderão influenciar a satisfação residencial. De acordo com vários estudos realizados são quatro os grupos de variáveis que podem influenciá-la:

1º- Atributos objectivos ambientais físicos e sociais.

Este grupo inclui os atributos que se referem à qualidade física da casa, assim como as características físicas do ambiente que rodeia a mesma.

2º- Atributos subjectivos ambientais.

Refere-se a todas aquelas variáveis em que a percepção que o sujeito tem do seu ambiente tem um papel fundamental nos sentimentos de satisfação e insatisfação com o seu ambiente residencial. Um dos atributos característicos que aparecem em grande quantidade de trabalhos é o sentimento de segurança entendida pelos residentes.

3º- Interacção social nos ambientes residenciais.

A interacção social é considerada como fonte de bem-estar. Está relacionada com os laços familiares, bem como com as relações com os vizinhos.

4º- Características pessoais.

Hourihon (1984), menciona quatro características pessoais relacionadas com a satisfação residencial: tempo de residência (em geral, relacionado positivamente com a satisfação); ciclo vital (pessoas casadas, com filhos em idade escolar, estão mais satisfeitas com os seus bairros que os outros); apego social (é uma fonte de satisfação, sobretudo na classe trabalhadora); classe social.

Cooper e Rodman (1994), realizaram um estudo, em 1991, em moradias cooperativas não lucrativas, em que o seu objectivo principal era a investigação de como é que a variável, “capacidade dos residentes para controlarem aspectos importantes do seu meio residencial”, influenciava a Qualidade de Vida. Concluíram que era sobretudo a percepção do controlo social pelos residentes sob o meio residencial que se tornava relevante mais do que propriamente a sua percepção do controlo físico na exploração da Qualidade de Vida percebida.

Em 1982 Kane e Kane (in Circelli, 1992) definem os cuidados de longa duração, dividindo-os em 2 categorias: cuidado formal e informal. Entendendo-se por cuidado formal, o dispensado por organizações públicas, governamentais, comunitárias ou privadas. Este é baseado em conhecimento especializado para lidar com os problemas de saúde mais sérios. A relação entre o cuidador e o cuidado poderá envolver estranhos ou sem qualquer compromisso que apenas a implementação de um tratamento de determinado tipo. Por cuidado informal entende-se, toda a assistência sem custo público por um familiar a um indivíduo, evitando a institucionalização. A ajuda nestes casos é baseada num conhecimento mais geral com ênfase nos problemas de todos os dias, mas existem relações especiais já pré-estabelecidas anteriores a uma relação de cuidado e que influenciam essa relação. Neste tipo de cuidados há o perigo de não manter a autonomia e o paternalismo se instalar cedo de mais.

#### Casa como Residência do Indivíduo com Alzheimer

Alguns estudos apontam para uma clara recomendação do contexto Casa como Residência para a melhoria da Qualidade de Vida da pessoa com Alzheimer no entanto, do ponto de vista dos cuidadores há alguma controvérsia. Neste âmbito, Beltrami e Chiambretto (2002) conduziram um estudo que comparou as reacções emocionais, aspectos psicológicos e stress psicológico dos cuidadores na condição “Residência em Casa” e “Residência em Lar”, tendo concluído que os cuidados em casa conduzem a um maior stress entre os cuidadores, dificultando o lidar com o familiar com Alzheimer.

No estudo de caso conduzido por Sabat (1994) em que chama a atenção para a importância do mundo pessoal e social da pessoa com Alzheimer, no tipo de problemas comportamentais que podem aparecer, o autor concluiu que a incapacidade funcional excessiva de uma pessoa com Alzheimer estava relacionada com o contexto “Casa” e portanto, indicadora de uma menor Qualidade de Vida neste cenário comparativamente à capacidade funcional que demonstrava no contexto “centro de dia” que frequentava. O autor aponta como potenciais explicações o facto de existirem um elevado número de processos interpessoais.

No entanto, não podemos negar que a Residência em Casa pode ter um valor incalculável para estes sujeitos. É através dela que muitos podem ainda, sentir que fazem parte de alguma coisa.

Ao viverem em casa ficam mais próximo da família, das suas “raízes”. A Casa de cada um adquire um significado psicológico único para esse indivíduo em particular. Reflete valores culturais relativos às identidades pessoais e sociais, que se perdem à medida que a doença evolui. O processo de apropriação e ligação dos indivíduos com as suas casas refere-se ao facto de que este se apodera do seu meio porque o torna familiar, formando uma unidade transaccional indivíduo/ambiente. Os indivíduos estão ligados às suas casas por laços afectivos em que está presente um valor simbólico por associação às memórias do passado. Em casa sucedem-se acontecimentos diversos que são evocados através das posições e objectos pessoais que se mantêm nela. A própria casa oferece um sentimento de segurança, pois é nela que alguns indivíduos têm vivido a maior parte da sua vida sentindo carinho (Sobral, 2000 e Pimpão, 1997).

#### Lar como Residência do Indivíduo com Alzheimer

Actualmente entende-se por lar e de acordo com o despacho normativo nº67/89 da Secretaria de Estado da Segurança Social, “uma instituição que deverá em regime de internamento proporcionar serviços permanentes e adequados à questão psicossocial do indivíduo promovendo conforto, independência, individualidade e privacidade”. Deve ainda garantir “a alimentação, a higiene, a ocupação e cuidados de saúde, contribuindo para a estabilização ou retardamento do processo de envelhecimento e apoio às famílias para preservar a relação inter-familiar”.

Segundo Sobral (2000) os lares não são mais do que equipamentos de alojamentos colectivos, de utilização temporária ou não, vocacionados para indivíduos em situação de maior risco de perda de independência e/ou autonomia. Estes, pretendem dar respostas às necessidades de indivíduos com maior grau de dependência, como os que têm doença de Alzheimer.

A Instituição como Residência não deixa de ser uma alternativa a ter em consideração, face às carências dos indivíduos com Alzheimer. Constitui por vezes a única alternativa que pode oferecer alguma dignidade a estas pessoas, por ser uma solução para determinadas situações penosas para os que residem em casa. Com os lares surge então a resposta às necessidades desta população. A entrada para um lar pode ser consequência do declínio das capacidades

funcionais dos sujeitos com Alzheimer, levando as suas famílias a procurar um apoio profissional permanente.

Beltrami e Chiambretto (2002), no estudo referido no tema anterior, concluíram que os familiares cujos indivíduos com Alzheimer estão em unidades de cuidados especializados (Residência num Lar), têm níveis de stress psicológico mais baixos, facilitando um trabalho de luto do familiar saudável.

Quando nos referirmos ao termo instituição surge-nos, também a ideia de aspectos negativos. Fatalmente muitos destes indivíduos irão parar a lares que lhes conferem problemas de abandono, inactividade, isolamento social, maus tratos e até fome. Traduzem-se no corte de relações dos sujeitos com Alzheimer com o ambiente que os rodeava assim como, no sinal de aproximação com a morte que a instituição transmite.

Goffman (1961, in McAllister & Silverman, 1999) argumenta que as pessoas institucionalizadas têm que aprender um novo conjunto de normas sociais para se ajustar ao ambiente institucional. De facto as instituições onde os horários diários e os planos de cuidados não são individualizados podem conduzir a sentimentos de separação e solidão, em vez de sentimentos de união. A investigação tem mostrado que sem estímulos, para promover as ligações sociais ou aumentar as interações, os pacientes institucionalizados tendem a ficar dependentes dos cuidadores e isolados dos outros residentes.

Os estudos até aqui têm, de uma forma geral, enfatizado os aspectos negativos dos ambientes institucionais e que estes ambientes encorajam a comportamentos não saudáveis. Contudo, existe uma tendência emergente para o cuidado de pessoas com Alzheimer em Contextos Residenciais mais pequenos, íntimos e com características terapêuticas específicas, promovendo desta forma uma melhor Qualidade de Vida em detrimento de alguns comportamentos característicos da doença. Contudo, investigação que documente os benefícios desses contextos e os seus programas terapêuticos são escassos.

No estudo desenvolvido por McAllister & Silverman (1999) que tenta avaliar os benefícios de unidades de cuidados especiais para pessoas com Alzheimer, refere que aliada à continuidade da equipa de técnicos e o encorajamento do estabelecimento de relações com estes doentes a filosofia destas instituições promovia flexibilidade, liberdade de escolha e um foco na continuação da manutenção das capacidades funcionais destes indivíduos e da sua independência. Um dos resultados mais importantes deste estudo é o de que a demência por si

só não é uma barreira ao desenvolvimento de comunidade e de papéis na comunidade, pelo contrário, certas condições ambientais e programáticas são os factores mais significativos na formação de comunidade. Estes factores tornam-se especialmente relevantes quando se sabe que a oportunidade de participação em comunidade é muito importante para o bem-estar e a saúde humana básica. Segundo este estudo, conversar e socializar, estimula as capacidades intelectuais do indivíduo com Alzheimer, ajudando-as a permanecer funcionais por mais tempo.

Cantor (1983), estabelece uma hierarquia de preferências em caso de necessitarem de ajuda. Em primeiro lugar aparece o cônjuge e em segundo os filhos; é de salientar que, entre os filhos, os primeiros a ajudar seriam os filhos do sexo feminino e, só depois os do sexo masculino. Em terceiro lugar aparecem outros familiares seguindo-se os amigos e vizinhos. A instituição apresenta-se como o último recurso e em caso dos anteriores faltarem.

## 1.2.- Fundamentação dos Objectivos da Investigação

A auto-imagem foi muito explorada pelos analistas do comportamento, entre os quais Campbell e Converse (1972), que referiam o bem-estar psicológico, incluindo a felicidade, o stress e a satisfação de vida, como aspectos importantes a considerar na Qualidade de Vida que os indivíduos usufruem em diferentes locais.

Neste contexto, parece relevante o Contexto Residencial em que a pessoa com Alzheimer se encontra, na medida em que este se revela um factor de influência, tendo em conta a situação actual do indivíduo, o contexto social em que está inserido e os afectos que lhes são inerentes (Labarge, Von Dras & Wingbernuehle, 1998). Os estudos nesta área têm todo o interesse, no sentido de aumentar os conhecimentos sobre o flagelo que constitui esta doença pois, permitirão, igualmente, desenvolver acções de sensibilização da população em geral e dos técnicos em particular.

O meio ambiente onde a pessoa com Alzheimer se encontra inserida torna-se assim um aspecto de extrema importância. Este factor desempenha um papel mediador na vida da pessoa, podendo contribuir para um aumento ou decréscimo da sua Qualidade de Vida.

Subjacente aos problemas de ordem física, de ordem médica e às condições económicas, encontram-se as condições psicológicas onde o jogo das emoções é sempre activo e imprevisível (Vitoreli, Pesini & Silva, 2005).

Neste âmbito pensou-se examinar o Contexto Residencial e sua influência na Qualidade de Vida, tanto de pessoas com Alzheimer no seu domicílio, como de pessoas com Alzheimer institucionalizadas.

Assim, o objectivo geral deste estudo será avaliar se existem diferenças significativas ao nível da Qualidade de Vida em diferentes Contextos Residenciais (Não Institucionalizados ou Institucionalizados), estabelecendo-se, para tal, os seguintes objectivos específicos: 1) Caracterizar o perfil de um grupo de pessoas com Doença de Alzheimer (Idade, Sexo, Estado Civil, Se Tem ou Não Filhos, Proximidade à Residência dos Filhos, Contacto com a Família, Residência Actual, Gosto pela Residência, Com quem Coabita, Convívio Social, Habilitações Literárias, Profissão Exercida durante mais tempo, Situação Económica, Estado de Saúde); 2) Analisar se os Grupos distintos pelo contexto residencial (Residentes em Casa ou Não Institucionalizados, e Residentes em Lar, ou Institucionalizados) diferem em termos de variáveis sociodemográficas; 3) Avaliar se existem diferenças entre cada um dos Grupos nas dimensões componentes de avaliação da Qualidade de Vida (Isolamento/Comunicação Afectiva e Social, Mobilidade, Actividades da Vida Diária, Actividade Ocupacional, Actividade Lúdica, Relação Familiar, Recursos Económicos).

## I- MÉTODO

### 2.1.- Tipo de Estudo

O presente estudo é de tipo exploratório, enquadrado no domínio da investigação descritiva, que permite verificar algumas características da Qualidade de Vida nos indivíduos com Doença de Alzheimer, procurando analisar a sua relação com o seu Contexto Residencial.



O tipo de estudo apresentado é transversal (analisa dados apenas num determinado momento da vida do sujeito) comparativo na medida em que se pretende averiguar a Qualidade de Vida destas pessoas, se existem diferenças ao nível da Qualidade de Vida, comparando dois grupos - um grupo não institucionalizado e outro institucionalizado.

### *Variáveis*

Como **Variáveis Dependentes**, considera-se a *Qualidade de Vida nos Indivíduos com Doença de Alzheimer*, bem como as dimensões definidas como critério para a existência de Qualidade de Vida (Isolamento/Comunicação Afectiva e Social, Mobilidade, Actividades da Vida Diária, Actividade Ocupacional, Actividade Lúdica, Relação Familiar e Recursos Económicos).

A **Variável Independente** encontra-se ao nível dos *Contextos Residenciais* dos sujeitos que compõem o nosso grupo de participantes (Não Institucionalizados - Casa como Residência - e Institucionalizados - Lar como Residência).

### 2.2.- Participantes

O presente estudo incide num grupo de 34 pessoas com Doença de Alzheimer, de ambos os sexos, da população portuguesa, residentes na zona urbana da Grande Lisboa, tratando-se de uma amostragem por conveniência ou intencional pois, foram seleccionados participantes em locais mais acessíveis e onde haveria maior facilidade em encontrar indivíduos com Doença de Alzheimer diagnosticada.

A definição do presente grupo de participantes orienta-se assim, por procedimentos não probabilísticos, tendo-se procurado obter um número adequado de pessoas para a consecução dos objectivos propostos. Os participantes foram seleccionados de acordo com 2 critérios de Contexto Residencial:

**Grupo I**, 19 pessoas com Doença de Alzheimer diagnosticada, Não Institucionalizadas, ou seja, que Residem no seu domicílio.

**Grupo II**, 15 pessoas com Doença de Alzheimer diagnosticada, Institucionalizadas, ou seja, que Residem em Lar.

Seleccionámos os participantes Residentes no seu domicílio, através de informação e autorização fornecida pela Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (A.P.F.A.D.A.), que nos disponibilizou alguns dos seus utentes que se encontravam receptivos à aplicação dos nossos instrumentos. O grupo dos participantes com Doença de Alzheimer que Residem em Instituição, foi recolhida em 4 instituições, “Casa de Repouso S. José Maria”, “Casa de Repouso - A Colina”, “Tempo de Afectos” e “Lar Nossa Senhora da Aparecida”, sendo que esta variação vai desde o mais alto ao mais baixo nível socioeconómico, evitando deste modo que o resultado obtido se refira apenas a determinada instituição.

### *Caracterização do Grupo de Participantes*

Foi efectuada uma análise descritiva do Grupo (Anexo G e H), conseguida através do Questionário Sociodemográfico (Anexo B) através das medidas de localização de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio padrão) para a variável Idade e quadros de frequências para as restantes variáveis sociodemográficas, pertencentes à Análise Descritiva Univariada.

A presente amostra é constituída por 34 indivíduos (n=34), distribuídos por dois Grupos, **Grupo I e Grupo II**.

#### *Residência Actual dos Indivíduos*

O **Grupo I** é constituído por pessoas com Doença de Alzheimer, não institucionalizados, constituindo assim 55,9% dos participantes, ou seja 19 indivíduos. O **Grupo II** inclui 15 pessoas com Doença de Alzheimer, institucionalizados, residentes em lar, constituindo 44,1% do total dos participantes (poderão ser consultadas as tabelas no Anexo G).

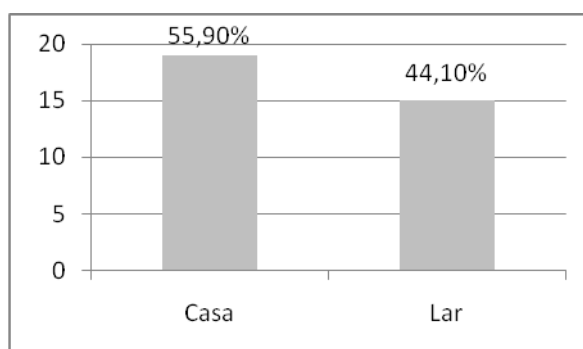


GRÁFICO 1: Residência Actual

### *Idades dos Participantes*

Relativamente à idade, os 34 participantes apresentam uma média de idades de 70,65 anos, com um desvio padrão de cerca de 10,73 anos, tendo o elemento mais novo 41 anos e o mais velho 92 anos; no entanto maioritariamente os participantes encontram-se na faixa etária dos 70 anos. No **Grupo I** a média de idades é de 69,79 com um desvio padrão de 13,39. No **Grupo II**, com um desvio padrão de 6,18 a média de idades é de 71,73.

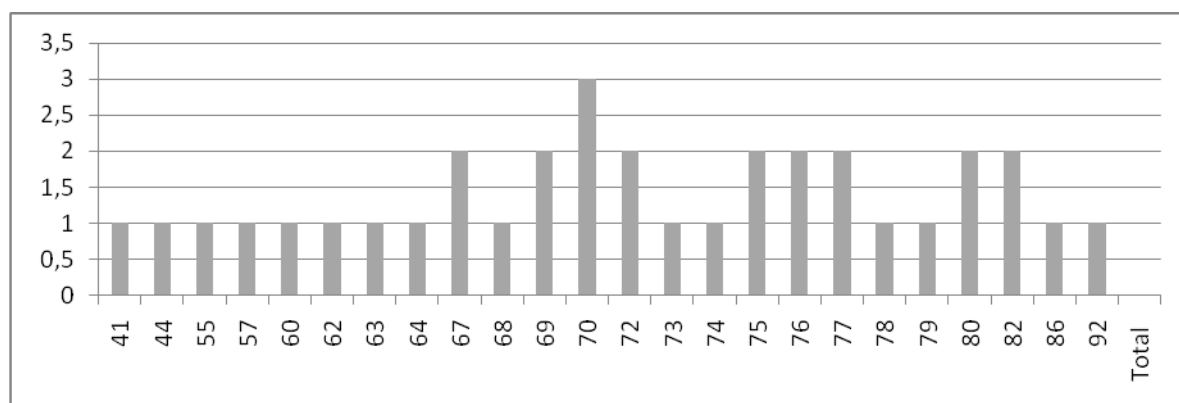


GRÁFICO 2: Idade

### *Género*

Quanto à caracterização do género, 47,1% (n=16) são do sexo feminino, dos quais 10 elementos pertencem ao **Grupo I** e 6 elementos ao **Grupo II**, e, 52,9% (n=18) são do sexo masculino, havendo uma homogeneidade relativamente ao **Grupo I e II** (n=9).

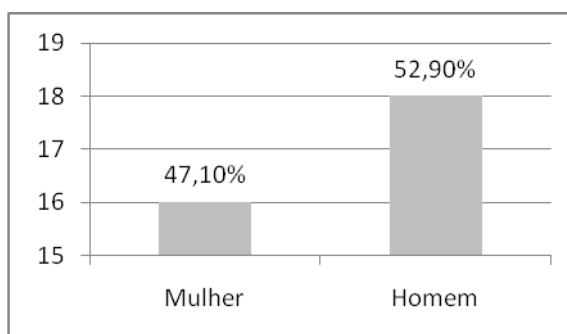


GRÁFICO 3: Género

### *Estado Civil*

No que diz respeito ao estado civil dos indivíduos, denota-se que a maior percentagem recai sobre os indivíduos casados, sendo estes 64,7% (n=22) do total do grupo de participantes, dos quais 12 pertencem ao **Grupo I** e 10 ao **Grupo II**, seguidos pelos viúvos que correspondem a 23,5% (n=8) dos participantes, estando repartidos de igual modo pelos 2 Grupos (n=4 para cada grupo). O nosso grupo de participantes apresenta ainda, 3 indivíduos, ou seja, 8,8% de solteiros, estando 2 deles inseridos no **Grupo I** e 1 no **Grupo II**, e apenas um elemento divorciado, que corresponde a 2,9 do total do **Grupo I**.

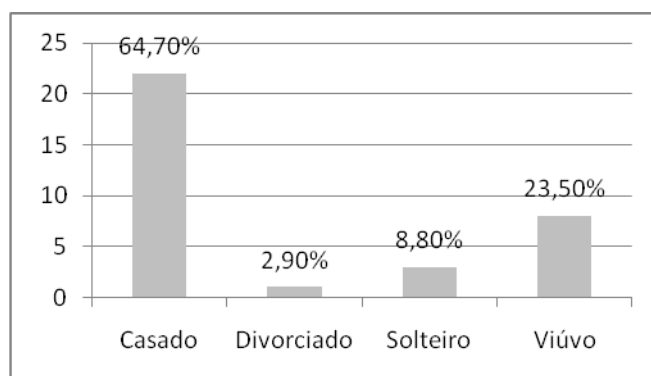


GRÁFICO 4: Estado Civil

### *Existência de Filhos*

No total do grupo de participantes 70,6% (n=24) têm filhos, ao passo que 29,4% (n=10) não os têm. No **Grupo I**, 13 elementos têm filhos e 6 não têm, enquanto no **Grupo II**, 11 elementos têm filhos e 4 não têm.

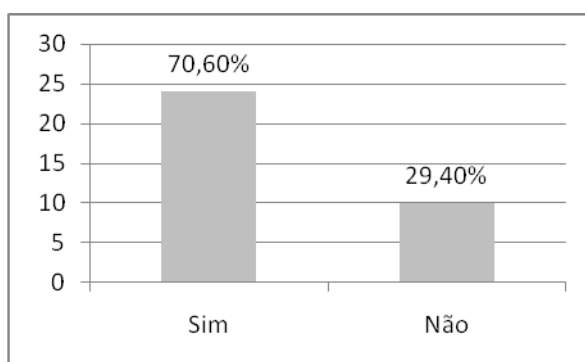


GRÁFICO 5: Existência de Filhos

### *Proximidade da Residência dos Filhos*

A maior parte dos indivíduos do nosso grupo de participantes (38,2%, n=13) encontra-se a residir na mesma cidade que os filhos; destes, 8 elementos pertencem ao **Grupo I** e 5 ao **Grupo II**. Seguidamente a residir nas proximidades da mesma cidade encontram-se 26,5% dos participantes (n=9), havendo 3 indivíduos pertencentes ao **Grupo I** e 6 ao **Grupo II**. A residir numa cidade diferente da dos filhos temos 8,8% (n=3) dos participantes, dos quais 2 elementos correspondem ao **Grupo I** e 1 ao **Grupo II**.

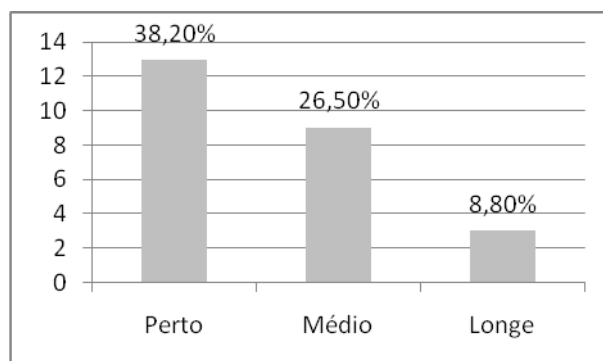


GRÁFICO 6: Proximidade da Residência dos Filhos

### *Contacto com a Família*

Na caracterização do contacto com a família, a percentagem de indivíduos, que referem ter um contacto próximo, é significativamente elevada, representando 76,5% (n=26) dos participantes, dos quais 15 elementos pertencem ao **Grupo I** e 11 ao **Grupo II**. Com um contacto familiar distante, contam-se 5 indivíduos (destes 2 participantes pertencem ao **Grupo I** e 3 ao **Grupo II**), representantes de 14,7% da amostra. Por outro lado 8,8% (n=3) dos participantes referem ter um contacto familiar independente, estando 2 elementos no **Grupo I** e 1 no **Grupo II**.

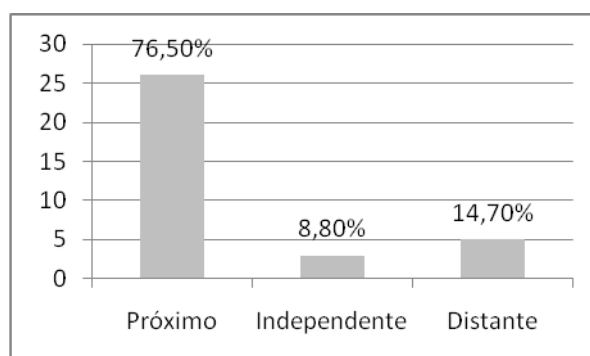


GRÁFICO 7: Contacto com a Família

### *Opinião sobre a Residência*

Mais de metade do nosso grupo de participantes, isto é, 64,7% (n=22) refere gostar muito do local onde vive; 14 desses elementos pertencem ao **Grupo I** e 8 ao **Grupo II**. Dos restantes 12 indivíduos (20,6%, n=7) refere gostar pouco, estando 3 indivíduos no **Grupo I** e 4 no **Grupo II**. Por último, 14,7% (n=5) não gosta do local de residência onde se encontra, correspondendo a 2 participantes do **Grupo I** e 3 ao **Grupo II**.

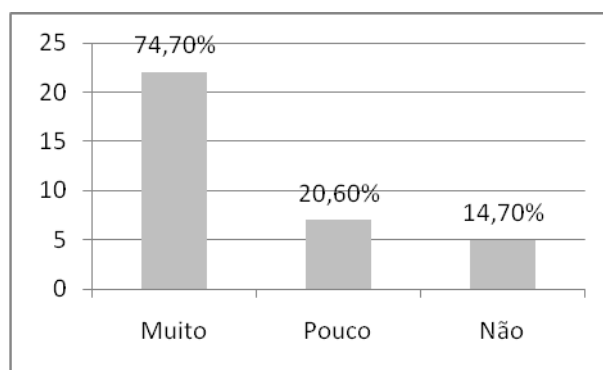


GRÁFICO 8: Gosto pela Residência

### *Indivíduos com Quem Coabita*

A análise da tabela indica-nos que dos 55,9% (n=19) dos participantes que referem coabitar com “outros”, 44,1% (n=15) pertencem ao **Grupo II**, e 11,8% (n=4) ao **Grupo I**. Os restantes indivíduos, pertencem ao **Grupo I** e representam 44,1% (n=15) dos participantes, dos quais 8,8%, (n=3) refere viver sozinho e os restantes 35,3% (n=12) acompanhados; destes últimos 29,4% (n=10) coabitam com os respectivos cônjuges e 5,9% (n=2) vivem com os filhos.

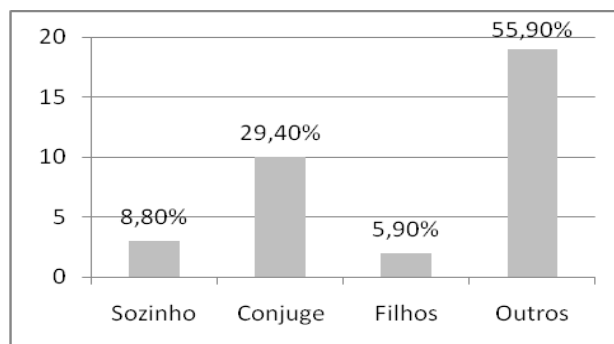


GRÁFICO 9: Com Quem Coabita

### *Convívio Social*

Do total do nosso Grupo, apenas 14,7% (n=5) refere ter um convívio social intenso, ou seja, uma comunicação frequente com os outros, estando 3 elementos inseridos no **Grupo I** e 2 elementos no **Grupo II**. Pouco mais de metade do grupo apresenta uma comunicação escassa com os outros, denotando-se por isso que 52,9% (n=18) apresenta um suficiente convívio social, estando os elementos distribuídos de igual forma pelos **2 Grupos** (n=9 para o **Grupo I** e **II**). Os restantes 11 indivíduos (32,4% dos participantes) encontram-se privados de convívio social, uma vez que estão de certa forma sem comunicação verbal, dos quais 7 sujeitos pertencem ao **Grupo I** e 4 ao **Grupo II**.

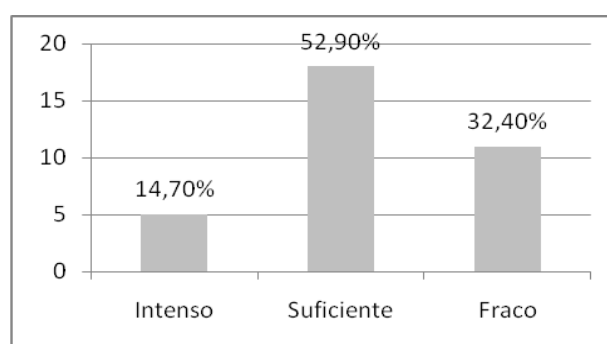


GRÁFICO 10: Convívio Social

### *Habilitações Literárias*

No caso das habilitações literárias, a maioria (35,3%, n=12) refere ter o primeiro ciclo do ensino básico completo, sendo 4 elementos pertencentes ao **Grupo I** e 8 ao **Grupo II**. No que respeita aos participantes que não sabem ler nem escrever, podemos observar a mesma percentagem que nos indivíduos que referem ter curso superior, isto é 5,9% (n=2) do Grupo, no entanto a distribuição, nos grupos é diferente, sendo que dos indivíduos que não sabem ler nem escrever, o número de elementos está igualmente distribuído pelos **Grupos I e II**, ao passo que os participantes que referem ter curso superior, ambos pertencem ao **Grupo I**; também os indivíduos que têm o primeiro ciclo de ensino básico incompleto e o secundário completo apresentam a mesma percentagem relativa ao grupo de participantes (26,5%, n=9), estando estes, também, distribuídos de forma desigual pelos Grupos pois, dos que referem ter o primeiro ciclo de ensino básico incompleto, 5 elementos encontram-se no **Grupo I** e 4 no **Grupo II**. Relativamente aos que referem ter o ensino secundário completo, 7 participantes fazem parte do **Grupo I** e 2 do **Grupo II**.

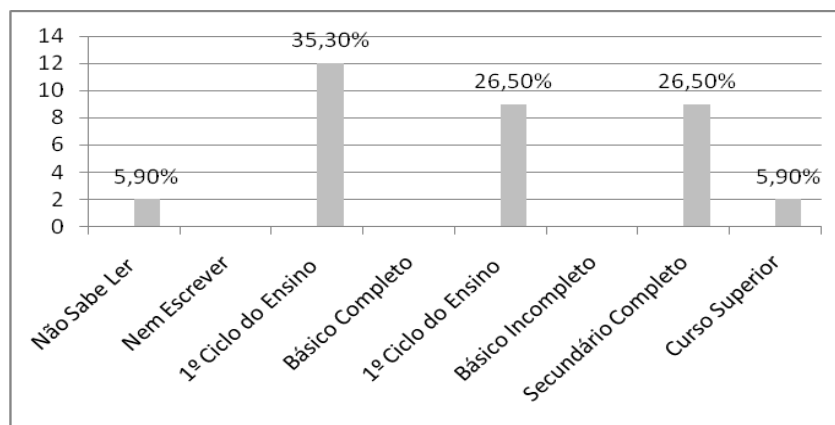


GRÁFICO 11: Habilitações Literárias

### *Profissão Exercida durante mais tempo*

As profissões mais representativas do nosso grupo de participantes (trabalho doméstico e comércio) têm igualmente a percentagem de 26,5% (n=9), tendo entre eles uma distribuição inversa pelos Grupos pois, relativamente ao trabalho doméstico 5 elementos são do **Grupo I** e 4 são do **Grupo II**, enquanto que no que diz respeito ao comércio, 4 indivíduos encontram-se no **Grupo I** e 5 no **Grupo II**. Seguidamente com maior frequência encontram-se os funcionários públicos, a representarem 17,6% dos participantes (n=6), dos quais 2 elementos fazem parte do **Grupo I** e 4 do **Grupo II**. Na indústria temos 8,8% (n=3), estando 2 elementos no **Grupo I** e 1 no **Grupo II** e na agricultura 5,9% (n=2), estando os elementos igualmente distribuídos pelos grupos. Os restantes 5 indivíduos com outras profissões pertencem ao **Grupo I** e representam 14,7% dos participantes.

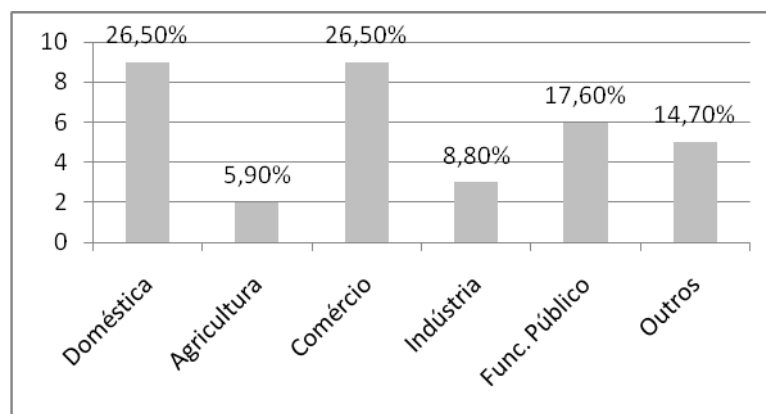


GRÁFICO 12: Profissão exercida durante mais tempo



### *Situação Económica*

Maioritariamente os participantes referem ter uma situação económica suficiente para as necessidades, com uma representatividade de 73,5% (n=25), estando 15 desses elementos no **Grupo I** e 10 no **Grupo II**. Os indivíduos com uma situação económica para além das necessidades (n=5), representam 14,7% dos participantes, estando 3 inseridos no **Grupo I** e 2 no **Grupo II** ao passo que 11,8% do Grupo (n=4) referem ter uma situação económica insuficiente para as necessidades, tendo o **Grupo I** apenas 1 elemento e o **Grupo II** 3 elementos.

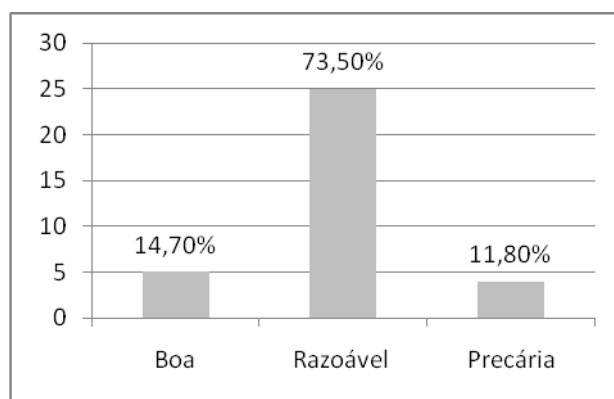


GRÁFICO 13: Situação Económica

### *Estado de Saúde*

Mais de metade da amostra (n=18), representada por 52,9% refere conseguir satisfazer as necessidades básicas com a ajuda de outros, estando 12 desses elementos no **Grupo I** e 6 no **Grupo II**; segue-se 35,3% dos participantes (n=12) que refere ter pouca ou nenhuma mobilidade, e portanto, dificuldade em satisfazer as necessidades básicas, estando estes igualmente distribuídos pelos **2 Grupos** (n=6 para cada um dos grupos). Apenas 11,8% (n=4) dos participantes apresenta uma boa manutenção de vida e bem-estar, contando o **Grupo I** com apenas 1 elemento e o **Grupo II** com 3 indivíduos.

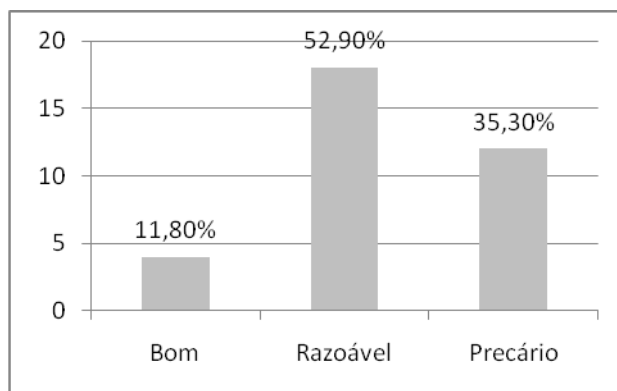


GRÁFICO 14: Estado de Saúde

### 2.3.- Instrumento

#### *Questionário Sociodemográfico*

O Questionário Sociodemográfico (Anexo A) é composto por 13 questões (Pimpão, 1997), referentes à idade, sexo, estado civil, se tem ou não filhos, contacto com a família, residência actual, gosto pela residência, com quem coabita, convívio social, habilitações literárias, profissão exercida durante mais tempo, situação económica e estado de saúde. Algumas destas questões são abertas, ou seja, pede-se ao sujeito (neste caso o cuidador do doente de Alzheimer) que comente a sua resposta.

#### *Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso*

A grelha escolhida para avaliar a Qualidade de Vida dos indivíduos com Alzheimer, designa-se por Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso (Anexo C) permitindo o cálculo do índice QVI (Almeida et Al, 1995).

A elaboração da grelha ocorreu no segundo trimestre de 1992, tendo sido construída na Direcção Geral dos Cuidados de Saúde Primários por um grupo de trabalho.

A necessidade da criação do instrumento para o cálculo do índice QVI baseou-se na inexistência de um instrumento válido para o nosso país que permitisse avaliar, de forma rápida e eficaz, as necessidades do apoio global à pessoa idosa. Pretendeu-se igualmente que a Grelha servisse de modelo de abordagem, permitindo identificar imediatamente as prioridades

de intervenção e monitorar os resultados obtidos, assim como avaliar a evolução de um indivíduo em estudo.

A construção da Grelha foi baseada na prestação de cuidados de saúde a indivíduos idosos, tendo sido, inicialmente, testada e aplicada pelos membros do grupo em casos concretos.

Após ter sido submetida à aprovação superior, foi divulgada através da circulação informativa nº1/ CSI/DSA de 13/01/93 para conhecimento de todas as Administrações Regionais de Saúde e Institutos de Clínica Geral.

A elaboração da Grelha teve como objectivo proceder à análise da informação relativa à sua aplicação tendo em conta os seguintes factores: servir como orientação técnica do modelo de abordagem; permitir fazer um diagnóstico da situação do idoso; possibilitar a identificação imediata das prioridades de intervenção; permitir, através da sua aplicação, regular e monitorar a evolução da situação de cada indivíduo e avaliar os resultados da intervenção; permitir um diagnóstico global da situação de uma população idosa, monitorar os resultados das intervenções e ainda comparar os vários modelos de intervenção.

Foi efectuado um estudo por amostragem da aplicação da Grelha aos utentes idosos de centros de saúde. Procedeu-se posteriormente à recolha, tratamento de dados e elaboração do relatório. A amostra foi baseada numa população de 2137 indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 65 anos, inscritos em 11 ficheiros de médicos dos Centros de Saúde de Lamego, Moimenta da Beira, Almeirim, Cartaxo, Loures, Graça, Serpa, Ourique e Loulé. Este grupo foi formado por 814 homens (média de idades: 73,5 anos; limite de idade: 65 a 101 anos) e 1323 mulheres (média de idades: 74,8 anos; limite de idade: 65 a 98anos).

De acordo com o referido no estudo da Direcção Geral de Saúde (Almeida et al, 1995), foi definido Qualidade de Vida como sendo: “ a percepção por parte dos indivíduos ou grupos de que as suas necessidades são satisfeitas e não lhes são negadas oportunidades para alcançar um estado de felicidade e de realização pessoal em busca de uma qualidade de existência além da mera sobrevivência”.

A Grelha é constituída por sete itens ou dimensões, subdivididos em classes com pontuação que varia de 0 e 8: Isolamento/Comunicação Afectiva e Social, Mobilidade, Actividades da Vida Diária, Actividade Ocupacional, Actividade Lúdica, Relação Familiar e Recursos Económicos.

De acordo com as conclusões deste estudo (Almeida et al, 1995), obtém-se o índice de Qualidade de Vida do Idoso (índice QVI) somando-se a pontuação das respostas assinaladas em cada um dos componentes da Grelha, tendo oscilado o índice entre os valores 3 e 50. Foi considerado que, existe Qualidade de Vida para os valores iguais ou superiores a 23.

#### 2.4.- Procedimento

Num momento inicial e após a delimitação da problemática a estudar, procedeu-se a uma revisão da literatura sobre a temática, quer na biblioteca do ISPA, quer em informação online, e ainda através de documentação fornecida pela A.P.F.A.D.A. Paralelamente, iniciou-se o processo de escolha dos instrumentos a aplicar. Seguidamente, encetou-se o processo de amostragem da investigação, que se verificou ao nível geográfico do distrito de Lisboa.

A realização do presente trabalho passou obrigatoriamente pelo esclarecimento e colaboração das Direcções das Instituições em que se encontravam institucionalizadas as pessoas com Alzheimer, bem como dos familiares daqueles que residiam em casa, através da A.P.F.A.D.A. O processo de recolha de dados somente se verificou após a obtenção do consentimento para a aplicação do questionário.

Neste processo, fez-se uma breve apresentação, explicando-se aos cuidadores do nosso universo o motivo da nossa presença, o objectivo do estudo e, nesta sequência solicitando a participação dos mesmos (devido à incapacidade de resposta das pessoas com Alzheimer), referindo o carácter de confidencialidade dos dados recolhidos.

O preenchimento da Grelha QVI e do conjunto de questões de natureza sociodemográfica, realizou-se nas Instituições em dias e horários mutuamente acordados. Não houve limite de tempo preciso para o preenchimento.

Foi assegurado o carácter voluntário da participação, assim como garantido o anonimato dos resultados. Posteriormente foi realizado o tratamento estatístico dos dados através do programa SPSS Data editor (Statistical Package for the Social Sciences, versão 15.0).

## II- RESULTADOS

O tratamento e análise de dados foram efectuados no programa SPSS (versão 15.0 para Windows).

Serão apresentados os dados referentes às diferenças entre cada um dos grupos em termos de variáveis sociodemográficas, bem como às diferenças entre grupos na pontuação total e dimensões da Grelha da Qualidade de Vida.

Relativamente às diferenças entre cada um dos Grupos em termos de Variáveis Sociodemográficas utilizou-se o Teste de Hipóteses Paramétrico T-Student para duas amostras independentes no caso da variável Idade e o Teste de Hipóteses Não Paramétrico Qui-Quadrado para duas amostras independentes para todas as outras variáveis.

Para testar as nossas hipóteses, no caso das diferenças entre grupos na Grelha da Qualidade de Vida, bem como nas dimensões da mesma, utilizou-se o Teste de Hipóteses Paramétrico T-Student para duas amostras independentes e a análise de medidas de localização de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio-padrão).

### **Diferenças entre Grupos I e II**

#### *Variáveis Sociodemográficas*

Através da análise estatística (ver Anexo H), verificou-se, com uma confiança de 95%, que não existe relação estatisticamente significativa dentro dos dois grupos em que se inserem os indivíduos relativamente às Variáveis Sociodemográficas em análise [p(idade)=0,607; p(sexo)=0,464; p(estado civil)=0,787; p(se têm ou não filhos)=0,755; p(proximidade à residência dos filhos)=0,370; p(contacto com a família)=0,709; p(gosto pela residência)=0,465; p(convívio social)=0,758; p(habilitações literárias)=0,212; p (profissão

exercida durante mais tempo)=0,323; p(situação económica)=0,416; p(estado de saúde)=0,277 ] dado que todos os  $p > 0,05$ .

Variáveis Sociodemográficas	Idade	Sexo	Estado Civil	Existência de Filhos	Proximidade à Residência dos Filhos	Contacto com a Família	Gosta de Morar na Residência	Convívio Social	Habilitações Literárias	Profissão Exercida	Situação Económica	Estado de Saúde
df	32	1	3	1	2	2	2	2	4	5	2	2
p	0,607	0,464	0,787	0,755	0,37	0,709	0,465	0,758	0,212	0,323	0,416	0,277

TABELA 1: Variáveis Sociodemográficas

### *Pontuação da Grelha da Qualidade de Vida*

Começando pelo “nível global de Qualidade de Vida” da nossa amostra, verificamos através da análise estatística apresentada no Anexo I, que o **Grupo I** apresenta uma média de 27,61 com um erro padrão de 2,50 e um desvio padrão de 10,50, e o **Grupo II** uma média de 25,27 com um erro padrão de 2,50 e um desvio padrão de 9,70. Assim sendo, considerando que o “nível global de Qualidade de Vida” se encontra num  $]3, 50[$  e a escala define como valores positivos  $\geq 23$ , podemos então pensar, que, no geral, ambos os grupos de participantes apresentam Qualidade de Vida.

Relativamente à diferença de pontuação total na escala entre os dois grupos, não existe evidência estatística, através da amostra recolhida, para afirmar que existam diferenças significativas na Qualidade de Vida entre os participantes do **Grupo I** e do **Grupo II**, visto que para  $T(31) = 0,66$ ,  $p = 0,514 > 0,05$ , com um grau de confiança de 95%.

### Group Statistics

Residência Actual		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pontuação Total	Casa Própria	18	27,61	10,528	2,481
	Lar	15	25,27	9,669	2,497

	t	df	p	Mean Difference	Std. Error Difference	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Pontuação Total da Qualidade de Vida	0,661	31	0,514	2,344	3,548	-4,892	9,581

TABELA 2: Pontuação da Grelha de Qualidade de Vida

### Dimensões Avaliadas na Grelha da Qualidade de Vida

Nesta etapa do estudo procurámos, através da análise estatística, podemos observar se as dimensões avaliadas pelo instrumento poderiam ajudar a explicar as diferenças entre os grupos, divididos em função do contexto residencial (**Grupo I**=Residentes em Casa; **Grupo II**=Residentes em Lar).

#### *Isolamento/Comunicação Afectiva e Social*

Relativamente à comunicação afectiva e social dos sujeitos, em termos médios verificamos que o **Grupo I** apresenta uma média de 4,50 e o **Grupo II** a média de 3,47.

Apesar de haver uma diferença entre os valores médios dos Grupos, estatisticamente para uma confiança de 95% estas diferenças não são significativas pois,  $p=0,237>0,05$ .

#### Group Statistics

Residência Actual		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Isolamento/Comunicação Afectiva e Social	Casa Própria	18	4,50	2,455	0,579
	Lar	15	3,47	2,446	0,631

	t	df	p	Mean Difference	Std. Error Difference	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Isolamento/Comunicação Afectiva e Social	1,206	31	0,237	1,033	0,857	-0,714	2,781

TABELA 3: *Isolamento/Comunicação Afectiva e Social*

### *Mobilidade*

O **Grupo I** apresenta um valor médio de 4,56 para a componente da Mobilidade, ao passo que o **Grupo II** apresenta um valor médio das respostas nesta componente de 3,73. Contudo, com  $p=0,379>0,05$ , para uma confiança de 95%, a diferença estatística entre as médias não se revela significativamente diferente.

Group Statistics

Residência Actual		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Mobilidade	Casa Própria	18	4,56	2,874	0,677
	Lar	15	3,73	2,314	0,597

	t	df	p	Mean Difference	Std. Erro Diferença	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Mobilidade	0.892	31	0,379	0,822	0,921	-1,057	2,702

TABELA 4: *Mobilidade*

### *Actividades da Vida Diária*

Ao nível das Actividades da Vida Diária, ambos os grupos apresentam valores médios situados entre as actividades com ajuda de outros ou através de ajudas técnicas, observando-se uma média de 3,50 para o **Grupo I** e de 3,87 para o **Grupo II**. É possível afirmar com uma confiança de 95% que não existem diferenças significativas entre eles para esta dimensão, uma vez que  $p=0,698>0,05$ .

Group Statistics

Residência Actual		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Actividades Diárias	Casa Própria	18	3,50	2,975	0,701
	Lar	15	3,87	2,264	0,584



	t	df	p	Mean Difference	Std. Error Difference	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Actividades Diárias	-0,392	31	0,698	-0,367	0,936	-2,276	1,542

TABELA 5: Actividades da Vida Diária

### *Actividade Ocupacional*

Os valores médios calculados para os grupos distanciam-se dos valores pontuados para actividade regular, encontrando-se entre uma actividade esporádica ou mesmo inactividade pois, o **Grupo I** tem uma média de 2,22 e o **Grupo II** uma média de 2,67; no entanto a diferença entre eles em termos médios não se revela estatisticamente significativa, com uma confiança de 95% pois,  $p=0,509>0,05$ .

#### Group Statistics

Residência Actual		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Actividade Ocupacional	Casa Própria	18	2,22	1,865	0,440
	Lar	15	2,67	1,952	0,504

	t	df	p	Mean Difference	Std. Error Difference	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Actividade Ocupacional	-0,668	31	0,509	-0,444	0,666	-1,802	0,914

TABELA 6: Actividade Ocupacional

### *Actividades Lúdicas*

As respostas médias dos indivíduos quanto à sua Actividade Lúdica, situam-se entre a regularidade e a inactividade, com uma média de 2,33 no **Grupo I** e 3,93 para o **Grupo II**,

não se observando uma diferença estatisticamente significativa uma vez que  $p=0,094>0,05$ , para uma confiança de 95%.

Group Statistics

	Residência Actual	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Actividade Lúdica	Casa própria	18	2,33	2,722	0,642
	Lar	15	3,93	2,549	0,658

	t	df	p	Mean Difference	Std. Error Difference	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Actividades Lúdicas	-1,730	31	0,094	-1,600	0,925	-3,486	0,286

TABELA 7: Actividades Lúdicas

### *Relação Familiar*

O **Grupo I** apresenta uma média de 6,00 como pontuação de resposta, enquanto o **Grupo II** apresenta uma média de 3,93. Com uma confiança de 95% e uma probabilidade de erro de 0,007 ( $p=0,007>0,05$ ), podemos afirmar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos relativamente à relação estabelecida com a família.

Group Statistics

	Residência Actual	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Relação Familiar	Casa Própria	18	6,00	2,058	0,485
	Lar	15	3,93	2,052	0,530

	t	df	p	Mean Difference	Std. Error Difference	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Relação Familiar	2,876	31	0,007	2,067	0,718	0,601	3,532

TABELA 8: Relação Familiar

### *Recursos Económicos*

Relativamente aos recursos Económicos, o **Grupo I** apresenta uma média de pontuação de respostas de 4,33 e o **Grupo II** uma média de 3,80, contudo para uma confiança de 95% com uma probabilidade de erro associada a 0,394 ( $p=0,394>0,05$ ) estas diferenças não se apresentam estatisticamente significativas.

Group Statistics

	Residência Actual	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Recursos Económicos	Casa Própria	18	4,33	1,749	0,412
	Lar	15	3,80	1,781	0,460

	t	df	p	Mean Difference	Std. Error Difference	Intervalo de Confiança de 95%	
						Lower	Uper
Recursos Económicos	0,865	31	0,394	0,533	0,616	-0,724	1,791

TABELA 9: Recursos Económicos

### III- DISCUSSÃO

No presente estudo foram avaliadas questões relacionadas com a Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer, tendo em conta a Qualidade de Vida numa dimensão geral e nas dimensões que a compõem, descritas na Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida de Almeida et al (1995) utilizando-se ainda o Questionário Sociodemográfico para a recolha de informação. Esta avaliação foi feita tendo em conta as respostas dadas pelos cuidadores dos Doentes com Alzheimer e não pelos próprios, pois, apesar destas poderem estar enviesadas,

como iremos explorar adiante, partiu-se do pressuposto que o comprometimento cognitivo dos pacientes poderia afectar a confiabilidade da avaliação.

Foram comparados 2 Grupos de participantes com Doença de Alzheimer tendo em conta o contexto residencial (Grupo 1: Não Institucionalizados - Casa como Residência - e Grupo 2: Institucionalizados - Lar como Residência). Através do Questionário Sociodemográfico, verificou-se que os grupos são semelhantes ao nível das condições sociodemográficas.

Comparando os resultados obtidos em cada grupo de participantes e tendo em conta os itens da Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida, constata-se que se verificaram algumas diferenças (ainda que pequenas) na Qualidade de Vida a nível global dos 2 Grupos; no entanto estas na sua maioria não se revelaram estatisticamente significativas. De facto, foi na dimensão, da Grelha, “Relação Familiar” que se encontraram diferenças estatisticamente significativas, variando as respostas do Grupo 1, entre “Relação familiar com participação” e “Relação familiar com integração funcional” e do Grupo 2, entre “Relação familiar com participação” e “Sem relação”. Possivelmente a relação familiar contribui bastante para a Qualidade de Vida da pessoa com Alzheimer, podendo diminuir ou aumentar a sua Qualidade de Vida em função do tipo de relação familiar estabelecida pois, apesar de não se encontrarem diferenças estatisticamente significativas na Qualidade de Vida a nível global, foram encontradas algumas diferenças ao nível das médias de cada Grupo, sendo o **Grupo 1**, o grupo que apresenta uma média mais elevada no nível global de Qualidade de Vida. É neste grupo que se observa também, uma média mais elevada no tipo de relação familiar.

Assim, dos resultados, pode-se salientar uma melhor relação familiar dos participantes não institucionalizados, podendo esta representar para as pessoas com Doença de Alzheimer um suporte emocional, bem como segurança física e social, aspectos que podem ajudar a diminuir as consequências negativas da doença.

Segundo Saraceno (1992) “A família qualquer que seja a sua forma ou a sua organização é reconhecida como uma célula fundamental da sociedade”. A família é um sistema social com os seus respectivos valores, as suas estruturas, as suas funções e evolui através das diferentes etapas da vida, organizando-se segundo uma dinâmica funcional própria (Barata, 1990). O mesmo autor acrescenta ainda que a importância crescente da função afectiva da família como lugar onde o indivíduo é aceite, a valorização do amor, do diálogo e da solidariedade entre gerações, leva-nos à consciencialização de que a família é um agente de desenvolvimento e mudança da sociedade.

Relativamente às diferenças nas respostas, podem ainda ser atribuídas aos padrões de referência utilizados pelos cuidadores ao avaliar a Qualidade de Vida destes doentes. Estes padrões podem ser objectivos, onde o simples facto de estar acometido por uma doença progressiva, já implica que a Qualidade de Vida da pessoa afectada não seja propriamente boa.

A investigação realizada conduz-nos a uma proposta, que considere a importância das relações inter-pessoais, especificamente familiares, sendo o cuidador a primeira e mais forte instância que torna possível modelar o estado de vida para a continuidade da identidade social doente.

Outros estudos realizados (Lodson et al, 1999 e Kiyak et al, 1994) comparando os relatos de pacientes e cuidadores em habilidades funcionais, identificaram discordância nestes relatos, onde o paciente avaliava a sua habilidade funcional de uma forma melhor do que o cuidador. O maior prejuízo dos julgamentos, nos pacientes moderados pode ser uma justificativa para o aumento da média da pontuação total com a evolução da gravidade da doença; por outro lado o senso crítico relativamente preservado diante de situações de dia a dia, nos pacientes leves faz com que eles tenham consciência de suas perdas e limitações, diminuindo a média.

É necessário ter ainda em conta quais os sintomas que têm um maior impacto sobre a Qualidade de Vida para que futuras intervenções possam ser direccionadas para essas áreas.

Ao longo da execução deste estudo, mediante a pesquisa realizada verificou-se a existência de uma escala “Quality of Life – AD (QOL-AD)” desenvolvida por Logsdon et al, em 1999, utilizada como medida de avaliação da Qualidade de Vida em pessoas com Doença de Alzheimer. No entanto, esta escala que no primeiro impulso seria a escolha mais indicada para o presente estudo, não se verificou viável pois, necessitaria de ser traduzida e adaptada, seguindo uma metodologia rigorosa, com posterior avaliação de equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual da versão traduzida, realizada por um comité de especialistas assim como, necessitaria de ser avaliada a estabilidade da escala através do teste-reteste, a fim de testar a confiabilidade da mesma.

Como não existe um instrumento validado para a população portuguesa, que avalie a Qualidade de Vida nos quadros demenciais e, especificamente, na Doença de Alzheimer, decidiu-se utilizar a Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso pois, a Doença de Alzheimer inclui-se na classe de doenças degenerativas que segundo as pesquisas ocorrem

maioritariamente na população idosa, no entanto não nos podemos esquecer que os Doentes de Alzheimer devem ser considerados de maneira diferente pois, possuem características específicas que os distinguem de uma “velhice normal”

Parece-nos importante que se realizem estudos com o objectivo de traduzir e adaptar uma escala de avaliação da Qualidade de Vida para pessoas com Doença de Alzheimer e verificar as propriedades de medida da versão traduzida e adaptada.

Uma das limitações, inerente ao nosso instrumento, prende-se à validade do mesmo, isto é, devido ao facto de não estar claramente definida e adaptada aos Doentes de Alzheimer, podendo-nos levar a medir incorrectamente aquilo que queríamos medir, e consequentemente limitar as nossas previsões.

A avaliação da Qualidade de Vida nos Doentes de Alzheimer, pressupõe alguns aspectos que vão além das dimensões do instrumento utilizado pois, deverá considerar, ainda, aspectos culturais e de linguagem, da população alvo, as condições de vida passada, bem como, o estágio da doença (que pode levar a uma maior dependência dos outros) em que se encontram os indivíduos do nosso estudo, e a disponibilidade dos serviços e do meio em que estão inseridos.

É importante ressaltar que este trabalho foi desenvolvido na cidade de Lisboa, e que pode não ser representativo do que ocorre noutras regiões do país. A realização de estudos multicêntricos possibilita-nos avaliar um mesmo fenómeno em diversos meios, identificando diferenças socioculturais entre populações afectadas por uma mesma doença, para isso há que se considerar que o instrumento de avaliação utilizado seja no mínimo similar, de forma a permitir que os resultados possam ser comparados.

Podemos considerar ainda como limitações do estudo, o tamanho reduzido do grupo de participantes que dificulta a generalização dos dados, e terem sido utilizados grupos naturais. Estudos com amostras maiores e participantes seleccionados aleatoriamente possibilitariam um maior rigor na comparação de grupos.

Em suma, parece-nos pertinente o desenvolvimento de estudos que se debrucem sobre esta realidade envolta em tantas problemáticas, tomando em conta a individualidade dos sujeitos, a sua subjectividade, história e inter-relações, que constroem o indivíduo e que dele fazem o ser afectivo ligado a implicações significativas e subjectivas.

## *Considerações Finais*

Ser Doente de Alzheimer não pode ser sinónimo de empecilho ou de incapacidade. Não podemos esquecer que o hoje e o amanhã se devem também ao ontem.

Estes doentes deparam-se com uma sociedade com muito pouca disponibilidade para os apoiar. A família nem sempre está presente. Estão sozinhos e encontram-se numa realidade egoísta e materialista onde o afecto e o respeito pelo ser humano fica esquecido, onde o que conta é o que se tem para oferecer e enquanto se pode oferecer (Labarge, Von Dras & Wingbernuehle, 1998).

O Doente de Alzheimer depara-se assim com um mundo em que já nada faz sentido e onde tudo pode acontecer. Mostram por vezes sinais de extrema tristeza ou alegria, que normalmente não justificariam tal reacção (designa-se usualmente este comportamento como instabilidade emocional). A doença envolve também sintomas como perdas de coordenação, memória, independência, capacidade de comunicação e controlo sobre a própria vida (Logsdon, 1999).

Como é que se pode otimizar a Qualidade de Vida de pessoas doentes que são constantemente confrontadas com a evidência destas perdas?

Segundo, Leal (2008), inevitavelmente, a Qualidade de Vida vai-se perdendo à medida que a doença vai avançando nos seus estádios, na medida em que estas pessoas se vão tornando gradualmente menos capazes de realizar tarefas que, anteriormente, se caracterizavam como quotidianas, factor este que pode ser absolutamente frustrante para a pessoa com doença de Alzheimer.

Neste caso, e se o objectivo é o de minimizar tal facto, não podemos correr o risco de afirmar “são doentes, não podem”. Todos nós desempenhamos um papel ao longo da nossa existência. É preciso que vivam com melhor Qualidade de Vida, integrados na sociedade e na família, com garantias dos meios de subsistência e apoio necessário.

La Gaipa (1990), fala na necessidade da pessoa com doença de Alzheimer manter o mais possível os seus hábitos e a sua actividade, tendo em conta que a superprotecção, pode ser prejudicial, devendo-se desta forma facilitar que a pessoa doente execute as tarefas. No entanto, o inverso, a super-estimulação, também pode ser prejudicial, pois a pessoa com doença de Alzheimer pode sentir-se infeliz perante a frustração de não conseguir executar uma actividade. É importante manter o mais possível a autonomia.

Relativamente ao trato, pode-se constatar que não existem regras fixas, é conforme o temperamento das pessoas e as circunstâncias, umas vezes é importante repor a verdade, outras, alimentar a fantasia.

Para uma melhoria da Qualidade de Vida é necessário distinguir claramente a diferença entre existir e sobreviver. Para Leal (2008), este facto engloba a criação ou a renovação de valores que desmistifiquem as falsas necessidades, a descoberta e a construção de sistemas que libertem o homem da angústia do amanhã e lhe dêem espaço e tempo livre para ser pessoa, bem como a criação de condições interiores que permitam a percepção da vida e tornem o coração a morada do amor, beleza e alegria.

É inegável que uma doença degenerativa progressiva cria obstáculos e traz prejuízos de diversas ordens mas, segundo Labarge, Von Dras & Wingbernuehle (1998), um programa de intervenção pode gerar estímulos para o desenvolvimento de vias de adaptação e canais de compensação por meio da motivação, desejo, necessidade ou interações sócio-ambientais. Independentemente dos eventos desfavoráveis, todos temos infinitas possibilidades de melhorar e viver bem se oportunidades adequadas e suporte nos forem proporcionados.

No sentido de se criarem sistemas onde o conforto seja algo de prioritário para as pessoas com Alzheimer, julgamos que estes estariam melhor enquadrados e cuidados num “Centro-de-dia Modelar”, uma vez que nestes centros utilizam-se muito os puzzles, danças, a estimulação sensorial com objectos moles, aromas e cores.

Se for um Centro-de-dia vulgar, os doentes sentem-se desajustados, onde a falta de preparação do pessoal gera incompatibilidades. No Centro Modelar, é pretendido um terapeuta ocupacional, que jogando com as outras condições próprias deste tipo de centro, procuram aproveitar as capacidades das pessoas com doença de Alzheimer, garantindo-lhes e proporcionando-lhes uma melhor Qualidade de Vida. (McAllister & Silverman, 1999)

Em modo de conclusão, poderá dizer-se que um ambiente residencial satisfatório, variará de acordo com o contexto físico do local e das necessidades e aspirações das pessoas ou grupo que nele residem, sem esquecer as relações mantidas com os sujeitos circundantes.

De qualquer das formas, parece-nos um dado adquirido que os diferentes significados relacionados com a Qualidade de Vida, se unem por um objectivo comum: a busca da dignidade nas suas vidas.



Não temos respostas, soluções, nem tão pouco receitas. Tentamos apenas o despertar de nós mesmos, para compreendermos as razões da nossa felicidade ou das de quem nos rodeia, de forma a entrarmos num caminho de clarividência que conduza o Homem à sua provável condição humana.

Terminamos em harmonia com Paul (2007) que declarou: “Se nos encontrarmos no futuro, avaliaremos então a nossa capacidade de fazer mais e melhor hoje para aumentar a qualidade de vida ao longo do processo de envelhecimento”.

#### IV-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- A.P.F.A.D.A (2008). *A Doença de Alzheimer*. Lisboa: Laboratórios Pfizer, Lda.
- A.P.F.A.D.A (2001). *Alzheimer na família*. Lisboa: Laboratórios Pfizer, Lda.
- A.P.F.A.D.A (2001). *Investigação na Doença de Alzheimer*. Lisboa: Laboratórios Pfizer, Lda.
- A.P.F.A.D.A (2001). *Outros Tipos de Demência*. Lisboa: Laboratórios Pfizer, Lda.
- Aiken, L. (1989). *Later Life*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, INC. Publishers.
- Alzheimer's Association (2010). *Viagem ao Cérebro*. Consultado em Dezembro, 1, 2010, através da fonte [http://www.alz.org/brain\\_portuguese/](http://www.alz.org/brain_portuguese/)
- Azevedo, A. (2001, 23 de Maio). Esperança de cura para Alzheimer. *Correio da Manhã*, 25.
- Bagnati, P. et al (2003). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Buenos Aires: Polemos.
- Barata, O. (1990). *Introdução às Ciências Sociais*, 2 Edição, Lisboa: Bertrand Editora.
- Beltrami, S. & Chiambretto, P. (2002). A pilot study of care giving – related problems in looking after loved ones suffering from Alzheimer both at home and in residential homes, In *The 16<sup>th</sup> conference of the European health psychology society. Health through the life cycle: A life span perspective* (Lisbon, Portugal, 2-5 October 2002). Editores: Teresa Botelho, Isabel Leal e José Pais Ribeiro. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Birren, J. et al. (1983). *Psychology of Adult Development and Aging*. California: Annual Reviews, INC.
- Cabrillo, F. & Cachafeiro, L. (1990). *A Revolução Grisalha*. Lisboa: Planeta Editora, Lda.
- Cataldo Neto, A.; Sabbi, E., Coutinho, M., Gauer G. & Furtado N. (2003). *Psiquiatria para estudantes de medicina*. Porto Alegre: Edipucrs.
- Circelli, V. (1992). *Family Care giving: Autonomous and Paternalistic decision making*. Sage library of social research. 1096 Sage Publications.
- Curbelo, A., Rodriguez, H. & Lopez de Letona, A. (1989). *Envejecimento: Demografia Sanitaria de La Anciedad*, Madrid: Ministério de Sanidad et Consumo.

Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (1998) Desenvolvimento do WHOQOL. Consultado em Novembro, 10, 2010, através da fonte <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html#1>

Ettema, T. et al. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, United Kingdom, v. 17, n.3, 353-370.

Ferreira, E. (2010). Doença de Alzheimer não é tida como crônica. *Jornal de Notícias*, 21, Setembro. Consultado em Outubro, 15, 2010, através da fonte [http://jn.sapo.pt/PaginaInicial/Sociedade/Interior.aspx?content\\_id=1667037](http://jn.sapo.pt/PaginaInicial/Sociedade/Interior.aspx?content_id=1667037)

Inouye K., Pavarini S. & Pedrazzani E. (2010). Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. In SciELO Public Health (Eds.), *Caderno Saúde Pública* (Vol.26, N.5). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Consultado em Outubro, 25, 2010 através da fonte [http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2010000500011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2010000500011&script=sci_arttext)

Kiyak HÁ, Teri, L. & Borson, S. (1994). *Physical and functional health assesement in normal aging in Alzheimer's disease: Self-reports vs. family reports*. The Gerontologist, 34:324-330.

La Gaipa, J. (1990). The Negatives Effects of Infomal Support Systems. In S. Duck (Eds). *Personal Relations Ships and Social Support*, New York: Sage Publication.

Labarge, E., Von Dras, D. & Wingbernuehle, C. (1998). An analysis of themes and feelings from a support group for people with Alzheimer disease. *Psychotherapy*, 35 (4) Special Issue: Psychotherapy and older adults.

Leal, C. (2008). *Reavaliar o Conceito de Qualidade de Vida*. Tese de doutoramento apresentada à Universidade dos Açores, Açores.

Lienry, A. (1994). *A Memória*. Lisboa, Instituto Piaget.

Lobato, L. (2000). *A Importância dos Animais na Estimação da Qualidade de Vida dos Idosos*. Monografia de Fim de Curso apresentada na Licenciatura de Psicologia. Lisboa: I.S.P.A.

Logdson, RG, Gibbons LE, Mc Curry, SM & Teri L. (1999). *Quality. Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports*. *Journal of Mental Health & Aging*, 5:21-32.

- Mathias, S., Bacheschi, L. & Magalhães, A. (1998). Neuroimagem e diagnóstico diferencial. In: Almeida, O., Nitrini, R. (2 ed), *Demência* (pp.47-58). São Paulo: BYK.
- McAllister, C. & Silverman, M. (1999). *Community formation and community roles among people with Alzheimer's disease: A comparative study of experiences in a residential Alzheimer's facility and a traditional nursing home*. Qualitative Health research, 9 (1), 65-85.
- Paul, C. (2007). *Os Idosos no Futuro*. Consultado em Novembro, 12, 2010, através da fonte <https://www.advita.pt/>
- Pimpão, L. (1997). *Qualidade de Vida e Contexto Residencial dos Idosos*. Monografia de Fim de Curso apresentada na Licenciatura de Psicologia. Lisboa: I.S.P.A.
- Renters (2001). *Esperança de Cura para Alzheimer*, Correio da Manhã, 25.
- Roberto, J. (1996). *Carta urgente da Qualidade de Vida*. Lisboa: Edições Stand.
- Sabat, S. (1994). Excess disability and malignant social psychology: a case study of Alzheimer's disease. *Journal of community & applied social psychology*, 7, 156-166.
- Saraceno, E. (1990). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Sobral, L. (2000). *Qualidade de Vida nos Idosos em Contextos Residenciais*. Monografia de Licenciatura de Psicologia Clínica apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, de Lisboa, Lisboa.
- Vitoreli, E., Pessini, S. & Silva, M. (2005). A auto-estima de idosos e as doenças crónico-degenerativas. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 102-114.
- Wikipédia (2010). *Qualidade de Vida*. Consultado em Novembro, 12, 2010, através da fonte [http://pt.wikipedia.org/wiki/Qualidade\\_de\\_vida](http://pt.wikipedia.org/wiki/Qualidade_de_vida)

## ANEXOS

## Questionário Sociodemográfico

62

## ANEXO B

### Definição de Conceitos do Questionário Sociodemográfico

1. **Idade** – N° de anos que o indivíduo conta desde o seu nascimento até à época em que, ou de que se fala.
2. **Sexo** – Considera-se o sexo feminino ou masculino.
3. **Estado Civil** – Considera-se o indivíduo sendo solteiro, casado, viúvo ou divorciado.
4. **Filhos** – Se possui ou não filhos. No caso de possuir, referenciar a quantidade e o sexo destes.  
  
4 a) ***Proximidade à residência dos filhos***  
  
***Perto*** – Número de filhos que residem na mesma cidade;  
  
***Médio*** – Número de filhos que residem nas proximidades da cidade;  
  
***Longe*** – Número de filhos que residem numa outra cidade.
5. **Contacto com a Família** – Devido às características particulares da doença (falta de memória), o contacto com a família é definido para o doente e não no sentido inverso.
6. **Residência Actual** – Residência onde vive actualmente.
7. **Gosto de morar nessa Residência** – Refere-se ao bem-estar afectivo do indivíduo no local onde reside actualmente.
8. **Com quem vive** – Indivíduos com quem coabita.
9. **Convívio Social** – A inter-relação, partilha afectiva e social que existe entre o indivíduo e os outros.  
  
***Intenso*** – Comunicação frequente;  
  
***Suficiente*** – Comunicação escassa;  
  
***Fraco*** – Sem comunicação.  
  
***Boa*** – Para além das necessidades  
  
***Razoável*** – Suficiente para as necessidades  
  
***Precária*** – Insuficientes

10 **Habilitações Literárias** – Conjunto de qualificações académicas.

11 **Profissão Exercida durante mais tempo** – Ofício, ocupação, emprego que o indivíduo exerceu por um período de tempo maior.

12 **Situação Económica** – Posição monetária (posses e bens) em que o indivíduo se encontre. Considera-se esta situação como produto de vários factores como a reforma do indivíduo e a contribuição dos familiares.

***Boa*** – Para além das necessidades;

***Razoável*** – Suficiente para as necessidades;

***Precária*** – Insuficientes.

13 **Estado de Saúde** – Condição física ou mental em que se encontra o indivíduo.

***Bom*** – Boa manutenção de vida e bem-estar do indivíduo;

***Razoável*** – Indica que consegue satisfazer as necessidades básicas com a ajuda de outros;

***Precário*** – Indivíduos com pouca ou nenhuma mobilidade, com dificuldade em satisfazer as necessidades humanas básicas (ex: estágio de terminação da doença, acamados).



## ANEXO C

### Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso

GRELHA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO (Almeida et al. 1995) (Para cálculo do Índice QVI)	OBSERVAÇÕES								
<b>1. ISOLAMENTO / COMUNICAÇÃO AFECTIVA E SOCIAL</b>  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem comunicação</li> <li>- Comunicação alargada ao domicílio</li> <li>- Comunicação centrada na envolvente habitacional</li> <li>- Comunicação alargada ao mundo exterior</li> </ul> </div> <div style="width: 35%; text-align: center;"> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">0</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">2</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">5</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">7</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> </div> </div>	0		2		5		7		
0									
2									
5									
7									
<b>2. MOBILIDADE</b>  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem mobilidade</li> <li>- Mobilidade com ajuda de outros</li> <li>- Mobilidade através de ajudas técnicas</li> <li>- Mobilidade sem ajuda</li> </ul> </div> <div style="width: 35%; text-align: center;"> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">0</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">2</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">4</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">7</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> </div> </div>	0		2		4		7		
0									
2									
4									
7									
<b>3. ACTIVIDADES DA VIDA DIÁRIA</b>  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem actividades</li> <li>- Actividades com ajuda de outros</li> <li>- Actividades através de ajudas técnicas</li> <li>- Actividades sem ajuda</li> </ul> </div> <div style="width: 35%; text-align: center;"> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">0</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">2</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">5</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">7</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> </div> </div>	0		2		5		7		
0									
2									
5									
7									
<b>4. ACTIVIDADE OCUPACIONAL</b>  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem actividade</li> <li>- Com actividade esporádica</li> <li>- Com actividade regular</li> </ul> <p style="margin-top: 10px;">Actividade ocupacional remunerada</p> </div> <div style="width: 35%; text-align: center;"> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">1</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">4</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">6</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">1</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> </div> </div>	1		4		6		1		
1									
4									
6									
1									
<b>5. ACTIVIDADE LÚDICA</b>  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem actividade</li> <li>- Com actividade regular</li> <li>- Com actividade que dê resposta aos seus anseios</li> </ul> </div> <div style="width: 35%; text-align: center;"> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">0</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">5</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">7</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> </div> </div>	0		5		7				
0									
5									
7									
<b>6. RELAÇÃO FAMILIAR</b>  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem relação familiar</li> <li>- Com participação familiar</li> <li>- Com integração familiar funcional</li> </ul> </div> <div style="width: 35%; text-align: center;"> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">1</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">4</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">8</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> </div> </div>	1		4		8				
1									
4									
8									
<b>7. RECURSOS ECONÓMICOS</b>  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Insuficientes</li> <li>- Suficientes para as necessidades básicas</li> <li>- Para além das necessidades básicas</li> </ul> </div> <div style="width: 35%; text-align: center;"> <table border="1" style="border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">1</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">4</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">7</td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> </div> </div>	1		4		7				
1									
4									
7									
<b>TOTAL</b>	<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 50px; height: 20px; margin: 0 auto;"></table>								

## ANEXO D

### Definição de Conceitos da Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso

**Isolamento** – Ausência de Comunicação:

**Comunicação Afectiva** – relações afectivas que se estabelecem e se desenvolvem entre o idoso e os elementos da família, amigos ou vizinhos;

**Comunicação Social** – relações não afectivas com pessoas, lugares ou acontecimentos, quer por contacto directo quer através dos meios de comunicação social;

**Domicílio** – Local habitual de residência;

**Envolvente Habitacional** – ambiente arquitectónico e social que circunda o *domicílio*;

**Mundo Exterior** – todo o que fica para além da envolvente habitacional.

**Mobilidade** – capacidade de mudança da posição corporal e da deslocação de um lado para o outro.

**Ajuda Técnica** – qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência especialmente produzido ou disponível, que previne, compense, atenua ou neutraliza a incapacidade.

**Actividades da Vida Diária** – todas as acções da vida quotidiana que é necessário realizar para se satisfazer as necessidades humanas básicas.

**Necessidades Humanas Básicas** – as necessidades vitais que são comuns a todos os seres humanos e que são essenciais à manutenção da vida e ao alcance do bem estar do indivíduo.

**Actividade Ocupacional** – tarefas ou actividades de natureza profissional.

**Actividade Lúdica** – actividade cultural, recreativa ou de lazer que proporciona divertimento, distração ou passatempo

**Actividade como resposta aos anseios** –

**Actividade regular** – comportamentos diários ou regulares manifestados pelas particularidades da doença, que proporcionam prazer ou distração.

**Família** – conjunto de pessoas que coabitam, independentemente da existência de parentesco;

Relação Familiar – relação afectiva e social entre o sujeito e os elementos da família;

Participação Familiar – ligação afectiva e social implicando relação de ajuda entre os elementos da família e o sujeito;

Integração Familiar Funcional – inserção do sujeito num núcleo familiar da qual resultam laços familiares gratificantes.

**Recursos Económicos Insuficiente** – o quantitativo monetário mensal fixo, satisfaz facilmente as necessidades básicas.

## ANEXO E

### Normas de Preenchimento da Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida do Idoso

Deve ser preenchida tendo obrigatoriamente em conta as definições de conceitos inseridas em cada componente.

As componentes 1, 2 e 3 resultam da observação directa do aplicador do questionário.

As componentes 4, 5, 6 e 7 resultam da informação prestada pela Pessoa Idosa ou, no seu impedimento, por quem de perto lida com ela.

Cada um dos componentes é de resposta única (excepção para o nº que admite uma resposta suplementar quando se verifique a existência de actividades ocupacionais remunerada).

Para obter o valor do Índice QVI soma-se a pontuação da resposta assinalada em cada um dos componentes.

## ANEXO F

### Cartas de Consentimento Informado



**Instituto Superior de Psicologia Aplicada**

No âmbito da dissertação de mestrado de Inês Marques Faria, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, fomos requisitados para participar num estudo de investigação sobre a Qualidade de Vida nos Doentes com Doença de Alzheimer, tendo com base num estudo comparativo entre dois contextos residenciais, ou seja, doentes que residem em casa e em Lar. A investigação será realizada por meio de um Questionário Sociodemográfico e uma Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida.

Consideramos não existirem riscos ou desconfortos previstos e estamos cientes de que os resultados da investigação podem ser publicados para fins científicos, mas que o nome ou identificação do sujeito não será revelado, ou seja, é garantida a confidencialidade do mesmo.

Qualquer dúvida em relação à investigação ou à nossa participação, antes ou depois do consentimento, serão respondidas pelo investigador.

Declaramos ter lido todas as informações acima referidas. Recebemos explicações sobre a natureza, demanda, e benefícios do projecto e compreendemos que podemos retirar o nosso consentimento e interromper a nossa participação a qualquer momento, sem penalidade ou perda de benefício.

Ao assinar esta carta de consentimento, não estamos a desistir de quaisquer reivindicações legais ou direitos.

---

Assinatura do sujeito

/ / .

Certifico que expliquei a natureza, o propósito e os benefícios potenciais com a participação neste estudo. Respondi a todas as questões levantadas e testemunhei a assinatura acima.

---

Assinatura do investigador

/ / .

No âmbito da dissertação de mestrado de Inês Marques Faria, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, fui requisitado(a) para participar num estudo de investigação sobre a Qualidade de Vida nos Doentes com Doença de Alzheimer, tendo com base num estudo comparativo entre dois contextos residenciais, ou seja, doentes que residem em casa e em Lar. A investigação será realizada por meio de um Questionário Sociodemográfico e uma Grelha de Avaliação da Qualidade de Vida.

Considero que não existem riscos ou desconfortos previstos e estou ciente de que os resultados da investigação podem ser publicados para fins científicos, mas que o meu nome ou identificação não será revelado, ou seja, é garantida confidencialidade.

Qualquer dúvida em relação à investigação ou à minha participação, antes ou depois de meu consentimento, serão respondidas pelo investigador.

Declaro que li todas as informações acima referidas. Recebi explicações sobre a natureza, demanda, e benefícios do projecto e compreendo que posso retirar o meu consentimento e interromper a minha participação a qualquer momento, sem penalidade ou perda de benefício.

Ao assinar esta carta de consentimento, não estou a desistir de quaisquer reivindicações legais ou direitos.

---

Assinatura do sujeito

/ / .

Certifico que expliquei ao indivíduo acima a natureza, o propósito e os benefícios potenciais com a participação neste estudo. Respondi a todas as questões levantadas e testemunhei a assinatura acima.

---

Assinatura do investigador

/ /

## ANEXO G

### Análise Sociodemográfica do Grupo de Participantes

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Casa própria	19	55,9	55,9	55,9
	Lar	15	44,1	44,1	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 1: Frequências referentes à Residência Actual

N	Valid	34
	Missing	0
Mean		70,65
Median		72,00
Mode		70
Std. Deviation		10,725
Variance		115,023
Minimum		41
Maximum		92

TABELA 2: Medidas de Tendência Central referentes à Idade

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Mulher	16	47,1	47,1	47,1
	Homem	18	52,9	52,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 3: Frequências referentes ao Género

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Casado	22	64,7	64,7	64,7
	Divorciado	1	2,9	2,9	67,6
	Solteiro	3	8,8	8,8	76,5
	Viúvo	8	23,5	23,5	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 4: Frequências referentes ao Estado Civil

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sim	24	70,6	70,6	70,6
	Não	10	29,4	29,4	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 5: Frequências referentes à Existência de Filhos

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Perto	13	38,2	52,0	52,0
	Médio	9	26,5	36,0	88,0
	Longe	3	8,8	12,0	100,0
	Total	25	73,5	100,0	
Missing	System	9	26,5		
Total		34	100,0		

TABELA 6: Frequências referentes à Proximidade da Residência dos de Filhos

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Próximo	26	76,5	76,5	76,5
	Independente	3	8,8	8,8	85,3
	Distante	5	14,7	14,7	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 7: Frequências referentes ao Contacto com a Família

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Muito	22	64,7	64,7	64,7
	Pouco	7	20,6	20,6	85,3
	Não	5	14,7	14,7	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 8: Frequências referentes ao Gosto pela Residência

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sozinho	3	8,8	8,8	8,8
	Conjuge	10	29,4	29,4	38,2
	Filhos	2	5,9	5,9	44,1
	Outros	19	55,9	55,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 9: Frequências referentes ao Gosto pela Residência

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Intenso	5	14,7	14,7	14,7
	Suficiente	18	52,9	52,9	67,6
	Fraco	11	32,4	32,4	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 10: Frequências referentes ao Convívio Social

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não sabe ler nem escrever	2	5,9	5,9	5,9
	Primeiro ciclo do ensino básico completo	12	35,3	35,3	41,2
	Primeiro ciclo do ensino básico incompleto	9	26,5	26,5	67,6
	Secundário completo	9	26,5	26,5	94,1
	Curso superior	2	5,9	5,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 11: Frequências referentes às Habilitações Literárias



		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Doméstica	9	26,5	26,5	26,5
	Agricultura	2	5,9	5,9	32,4
	Comércio	9	26,5	26,5	58,8
	Indústria	3	8,8	8,8	67,6
	Funcionalismo Público	6	17,6	17,6	85,3
	Outra	5	14,7	14,7	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 12: Frequências referentes à Profissão Exercida

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Boa	5	14,7	14,7	14,7
	Razoável	25	73,5	73,5	88,2
	Precária	4	11,8	11,8	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 13: Frequências referentes à Situação Económica

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Bom	4	11,8	11,8	11,8
	Razoável	18	52,9	52,9	64,7
	Precário	12	35,3	35,3	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

TABELA 14: Frequências referentes ao Estado de Saúde

## ANEXO H

### Análise Estatística dos Dados em SPSS

**Os grupos (residência/lar) são diferentes em termos de variáveis sociodemográficas?**

#### Idade

##### Group Statistics

	Residência actual	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
idade	Casa própria	19	69,79	13,394	3,073
	Lar	15	71,73	6,181	1,596

##### Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
idade	Equal variances assumed	6,210	,018	-,519	32	,607	-1,944	3,746	-9,574	5,687
	Equal variances not assumed			-,561	26,539	,579	-1,944	3,463	-9,054	5,166

#### Sexo

			sexo		Total
			mulher	homem	
Residência actual	Casa própria	Count	10	9	19
		Expected Count	8,9	10,1	19,0
	Lar	Count	6	9	15
		Expected Count	7,1	7,9	15,0
Total		Count	16	18	34
		Expected Count	16,0	18,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	,537 <sup>b</sup>	1	,464	,510	,350
Continuity Correction <sup>a</sup>	,150	1	,699		
Likelihood Ratio	,539	1	,463		
Fisher's Exact Test					
Linear-by-Linear Association	,521	1	,470		
N of Valid Cases	34				

a. Computed only for a 2x2 table

b. 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,06.

### Estado Civil

			estado_civil				Total
			casado	divorciado	solteiro	viuvo	
Residência actual	Casa própria	Count	12	1	2	4	19
		Expected Count	12,3	,6	1,7	4,5	19,0
	Lar	Count	10	0	1	4	15
		Expected Count	9,7	,4	1,3	3,5	15,0
Total		Count	22	1	3	8	34
		Expected Count	22,0	1,0	3,0	8,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	1,059 <sup>a</sup>	3	,787
Likelihood Ratio	1,436	3	,697
Linear-by-Linear Association	,007	1	,932
N of Valid Cases	34		

a. 6 cells (75,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,44.

## Existência ou não de Filhos

			Tem filhos?		Total
			sim	não	
Residência actual	Casa própria	Count	13	6	19
		Expected Count	13,4	5,6	19,0
	Lar	Count	11	4	15
		Expected Count	10,6	4,4	15,0
Total		Count	24	10	34
		Expected Count	24,0	10,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	,097 <sup>b</sup>	1	,755	1,000	,529
Continuity Correction <sup>a</sup>	,000	1	1,000		
Likelihood Ratio	,098	1	,754		
Fisher's Exact Test					
Linear-by-Linear Association	,095	1	,758		
N of Valid Cases	34				

a. Computed only for a 2x2 table

b. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,41.

## Proximidade à Residência dos Filhos

			Proximidade à residência dos filhos			Total
			perto	médio	longe	
Residência actual	Casa própria	Count	8	3	2	13
		Expected Count	6,8	4,7	1,6	13,0
	Lar	Count	5	6	1	12
		Expected Count	6,2	4,3	1,4	12,0
Total		Count	13	9	3	25
		Expected Count	13,0	9,0	3,0	25,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	1,989 <sup>a</sup>	2	,370
Likelihood Ratio	2,018	2	,365
Linear-by-Linear Association	,205	1	,651
N of Valid Cases	25		

a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,44.

### Contacto com a Família

			Como define o contacto com a família?			Total
			próximo	indepedente	distante	
Residência actual	Casa própria	Count	15	2	2	19
		Expected Count	14,5	1,7	2,8	19,0
	Lar	Count	11	1	3	15
		Expected Count	11,5	1,3	2,2	15,0
Total		Count	26	3	5	34
		Expected Count	26,0	3,0	5,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	,688 <sup>a</sup>	2	,709
Likelihood Ratio	,687	2	,709
Linear-by-Linear Association	,349	1	,555
N of Valid Cases	34		

a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,32.

## Gosta de Morar na Residência

			Gosta de morar na residência?			Total
			muito	pouco	não	
Residência actual	Casa própria	Count	14	3	2	19
		Expected Count	12,3	3,9	2,8	19,0
	Lar	Count	8	4	3	15
		Expected Count	9,7	3,1	2,2	15,0
Total		Count	22	7	5	34
		Expected Count	22,0	7,0	5,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	1,530 <sup>a</sup>	2	,465
Likelihood Ratio	1,530	2	,465
Linear-by-Linear Association	1,330	1	,249
N of Valid Cases	34		

a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,21.

## Convívio Social

			Como define o convívio social?			Total
			intenso	suficiente	fraco	
Residência actual	Casa própria	Count	3	9	7	19
		Expected Count	2,8	10,1	6,1	19,0
	Lar	Count	2	9	4	15
		Expected Count	2,2	7,9	4,9	15,0
Total		Count	5	18	11	34
		Expected Count	5,0	18,0	11,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	,555 <sup>a</sup>	2	,758
Likelihood Ratio	,558	2	,756
Linear-by-Linear Association	,110	1	,740
N of Valid Cases	34		

a. 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,21.

### Habilitações Literárias

			Habilitações literárias					Total
			Não sabe ler nem escrever	1º Ciclo do Ensino Básico Completo	1º Ciclo do Ensino Básico Incompleto	Secundário Completo	Curso Superior	
Residência Actual	Casa própria	Count	1	4	5	7	2	19
		Expected Count	1,1	6,7	5,0	5,0	1,1	19,0
	Lar	Count	1	8	4	2	0	15
		Expected Count	,9	5,3	4,0	4,0	,9	15,0
Total		Count	2	12	9	9	2	34
		Expected Count	2,0	12,0	9,0	9,0	2,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	5,832 <sup>a</sup>	4	,212
Likelihood Ratio	6,713	4	,152
Linear-by-Linear Association	4,789	1	,029
N of Valid Cases	34		

a. 6 cells (60,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,88.

## Profissão Exercida

			Profissão exercida durante mais tempo						Total
			Doméstica	Agricultura	Comércio	Indústria	Funcionalismo Público	Outra	
Residência Actual	Casa Própria	Count	5	1	4	2	2	5	19
		Expected Count	5,0	1,1	5,0	1,7	3,4	2,8	19,0
	Lar	Count	4	1	5	1	4	0	15
		Expected Count	4,0	,9	4,0	1,3	2,6	2,2	15,0
Total	Count		9	2	9	3	6	5	34
	Expected Count		9,0	2,0	9,0	3,0	6,0	5,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	5,832 <sup>a</sup>	5	,323
Likelihood Ratio	7,702	5	,173
Linear-by-Linear Association	,716	1	,398
N of Valid Cases	34		

a. 10 cells (83,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,88.

## Situação Económica

### Residência actual \* Como define a sua situação económica? Crosstabulation

			Como define a sua situação económica?			Total
			boa	razoável	precária	
Residência actual	Casa própria	Count	3	15	1	19
		Expected Count	2,8	14,0	2,2	19,0
	Lar	Count	2	10	3	15
		Expected Count	2,2	11,0	1,8	15,0
Total	Count		5	25	4	34
	Expected Count		5,0	25,0	4,0	34,0



### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	1,754 <sup>a</sup>	2	,416
Likelihood Ratio	1,783	2	,410
Linear-by-Linear Association	,912	1	,340
N of Valid Cases	34		

a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,76.

### Estado de Saúde

			Como define o seu estado de saúde?			Total
			bom	razoável	precário	
Residência actual	Casa própria	Count	1	12	6	19
		Expected Count	2,2	10,1	6,7	19,0
	Lar	Count	3	6	6	15
		Expected Count	1,8	7,9	5,3	15,0
Total		Count	4	18	12	34
		Expected Count	4,0	18,0	12,0	34,0

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	2,565 <sup>a</sup>	2	,277
Likelihood Ratio	2,614	2	,271
Linear-by-Linear Association	,078	1	,780
N of Valid Cases	34		

a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,76.